

Reactie Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

1. Vier belangrijke brancheorganisaties uit de eerstelijnszorg stellen dat het beleid van de minister met een focus om de zorg voor PAIS in te bedden in de reguliere zorgstructuren voorbarig is omdat het aan noodzakelijke randvoorwaarden ontbreekt om dan passende zorg te kunnen leveren.

Wat is de reactie van minister?

Om te beginnen: Ik heb de afgelopen maanden meermaals gesproken met mensen en hun naasten met post-COVID, Q-koorts en ME/CVS. Die gesprekken maken indruk. Het is vaak een langdurig ziektebeeld dat zeer belastend is. Er is geen standaardbehandeling of medicijn wat direct mensen beter maakt. Dit is ongelooflijk frustrerend voor de patiënt en hun omgeving. Veel patiënten zien dat hun normale leven – met werk, voor je gezin zorgen, en afspreken met vrienden – opeens niet meer gaat.

Veel patiënten hebben het gevoel via het kastje naar de muur te worden gestuurd en dat is verschrikkelijk. Of dat nou in de zorg, door de overheid, in het sociale domein en in het onderwijs gebeurt.

Als antwoord op vraag 1: De bracheorganisaties willen, net als iedereen, dat PAIS patiënten passende zorg ontvangen en zij hebben laten weten dat ze hun huisartsen adviseren om zich te houden aan de richtlijn en terughoudend te zijn met interventies waarvoor onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing bestaat.

Ik begrijp de zorg van de bracheorganisaties; tegelijkertijd hebben we te maken met mensen die zorg en hulp zoeken bij een ingewikkelde multisysteem ziekte, ook bij hun huisarts, en vind ik het een gezamenlijke verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS, artsen, andere zorgprofessionals en zorgverzekeraars, om te blijven investeren in meer kennis, passende zorg en goede ondersteuning voor mensen die leven met een PAIS, zodat deze mensen goed geholpen worden in de reguliere zorg en ondersteuning.

2. Zowel de Gezondheidsraad, het Gateway Review-team als de eerstelijnszorg brancheorganisaties en het medische en wetenschappelijke veld stelt dat de reguliere zorgstructuren nog niet klaar zijn voor de verantwoordelijkheid van passende zorg voor PAIS-patiënten.

Waarom zet de minister ondanks deze waarschuwingen toch nu al in op het inbedden van deze zorg in de reguliere zorgstructuren?

Ik vind dat iedereen die ziek is moet worden geholpen in de reguliere zorg- en welzijnsstructuren, en dat geldt ook voor PAIS patiënten. In het verleden is met tijdelijke incidentele constructies geprobeerd om het reguliere veld gereed te maken om deze

patiënten te erkennen en herkennen door de kennis en ondersteuning te bundelen bij Q/C-support.

Ondanks hun goede inzet is ook gebleken dat het meest effectief is als zorgverleners en andere professionals zich verantwoordelijk voelen voor de erkenning en herkenning van patiënten. Dat is afgelopen jaren gelukkig ook gebeurd door artsen en onderzoekers die zich in PAIS hebben verdiept.

Er is inderdaad nog veel te leren over de verschillende PAIS en helaas is er nog geen genezende behandeling. Daar blijven we op inzetten met lopende onderzoeken, en we zien inmiddels de eerste resultaten van lopende onderzoeken in Nederland en het buitenland. Gelukkig weten we inmiddels steeds meer over PAIS. Ik vind het daarom van belang dat deze kennis wordt gedeeld met professionals.

Q/C-support hebben dat de afgelopen jaren gedaan en ook PCNN heeft voor artsen handleidingen opgesteld. Ook heb ik aan de expertisecentra meegegeven dat de focus komend jaar dient te liggen op het volbrengen van de afspraken uit het bestuurlijke convenant, waaronder de verspreiding en implementatie van de opgedane kennis naar de eerste en tweede lijn.

3. Zowel de Gezondheidsraad als het Gateway Review-team adviseert het kabinet fors te investeren in langjarig onderzoek naar PAIS. De eerdergenoemde motie van het Kamerlid Bushoff roept de minister op om de middelen voor een dergelijk onderzoekprogramma beschikbaar te stellen. De minister heeft deze bestempeld als “ontijdig”. Waarom committeert de minister zich niet publiekelijk aan aanzienlijke financiële steun voor een dergelijk programma?

Ik begrijp de oproep heel goed, maar vind het ook van belang om eerst de PAIS - verkenning die eind volgend jaar wordt opgeleverd af te wachten, zodat we onderbouwd tot een voorstel kunnen komen voor een breed meerjarig PAIS - onderzoeksprogramma. Ik zie echt dat de PAIS-aanpak stevig ingebed moet zijn in ons zorg- en volksgezondheidsbeleid. Dat is voor mensen die er nu mee te maken hebben, maar ook om ons voor te bereiden op eventuele toekomstige PAIS. We hopen natuurlijk allemaal dat het niet gebeurt, maar eigenlijk weten we wel dat het nog een keer gaat gebeuren. Dan wil je de ondersteunings- en zorgstructuur goed hebben staan. Daar werken we aan door.

Maar als je nu thuiszit of in bed ligt of als je leven beperkt is door een PAIS, wil je een behandeling, wil je beter worden. Daarvoor moeten we onderzoek blijven doen en dat kost tijd. Die tijd heb je niet, of wil je niet hebben, als je er nu mee te maken hebt, maar dat is helaas wel hoe de situatie is. In de tussentijd is het aan ons om alles op alles te zetten om in elk geval de zorg en ondersteuning te bieden die kan verlichten.

4. De budgettering voor de expertisecentra voor long covid wordt de komende jaren afgebouwd. Waarom worden de expertisecentra niet uitgebreid en omgevormd en uitgebreid tot PAIS-expertisecentra? (Daarmee zou de minister ook tegemoetkomen aan het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 om expertisecentra op te richten voor de PAIS ME/ CVS, én het zou passen bij een langjarig onderzoeksprogramma naar PAIS.)

Normaal gesproken is het aan de zorg zelf om zich te organiseren. We zien in geval van PAIS dat dit nog niet goed gebeurt. Vandaar dat het ministerie van VWS naar voren is gestapt en een faciliterende rol op zich heeft genomen om te komen tot deze post-COVID expertisecentra.

Voor de periode vanaf 2028 wordt met een zogeheten bestuurlijke opdracht aan betrokken partijen gevraagd om met een voorstel te komen voor duurzame inbedding van de in de expertisecentra opgebouwde expertise en zorg voor post-COVID patiënten binnen het landelijke onderzoeks- en kennisnetwerk voor PAIS. Dat traject loopt nog, dus daar kan ik nu niet vooruitlopen.