

Tweede Kamer Commissie voor VWS

Rondetafelgesprek over Long COVID, op 31 januari 2022

Verslag: ME/CVS Stichting (deels geparafraseerd), 7 februari 2022

De Tweede Kamer Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, liet zich informeren in een [rondetafelgesprek op 31 januari 2022 over long COVID](#). De commissie had hiervoor professionals en ervaringsdeskundigen uitgenodigd om te spreken over lopend long COVID onderzoek, inzichten over management en behandelingen, en de ervaringen van mensen met long COVID. De sprekers namen de gelegenheid om aanbevelingen te doen hoe de zorg voor long COVID patiënten kan worden verbeterd. Tweede Kamerleden maakten gebruik om verdere vragen te stellen. Er was geen specifieke beleidsvraag waarover stelling moest worden genomen.

In het eerste blok kwamen twee onderzoekers en een zorgverlener aan het woord, gevolgd door vragen van de Kamerleden.

Rosmalen (UMCG, Lifelines) deed verslag over het Lifelines project en hoe het is ingezet om gezondheidseffecten van de COVID pandemie te volgen. Van de 167 000 deelnemers aan het Lifelines project rapporteren 5000 personen met COVID-19 geïnfecteerd te zijn geweest tussen Maart 2020 en Augustus 2021. Daarvan geeft 1 op de 8 aan na 3 – 5 maanden nog minimaal 1 langdurige klacht te hebben uit de WHO-klachtenlijst. Gemiddeld behielden deze personen 3 restklachten. Hierbij is gecorrigeerd voor de gevolgen van de maatregelen van de overheid. Komende maanden gaan wij onderzoek doen naar markers van orgaanschade en aanhoudende ontstekingen. Verder onderzoek is nodig om de maatschappelijke kosten van long-COVID voor de extra zorg en vanwege productieverlies zijn in kaart te brengen.

Van den Berg (Erasmus UMC) rapporteert over metingen onder 650 personen die opgenomen zijn geweest vanwege COVID. Dit zijn de mensen die ernstig ziek waren in de acute infectie fase. Veel zijn met intensieve nazorg hersteld, maar 60% heeft na een jaar nog altijd substantiële klachten. Van den Berg pleit ervoor om deze patiënten langer te blijven volgen. Verder onderzoek is er op gericht om er achter te komen waarom de een herstelt en de ander niet. Erasmus werkt samen in het Burden of Disease project.

Van den Valk is een gespecialiseerde long-hart-vaat fysiotherapeut en behandelt Long COVID patiënten met pacing als strategie om de kwaliteit van leven te verbeteren. Zij refereert aan 3.6 miljoen COVID besmettingen in Nederland, waarvan 15% langdurige klachten zou behouden. Zij verwacht dat niet iedereen met long COVID in beeld van de zorg is, vanwege bv taal barrières, schaamte, financiële consequenties. Zij pleit voor multidisciplinaire samenwerking voor de 1^{ste} en 2^{de} lijn hulp om mensen met long COVID bij te staan. Zij ziet samenwerkingsverbanden, maar dat zijn inspanningen van individuen en niet structureel.

Vragen van commissieleden:

Agema (PVV): Brengen verschillende COVID varianten meer of minder risico op long COVID met zich mee?

- Rosmalen: onze data geeft een beeld over COVID infecties tot Aug 2021. Over de nieuwere varianten is het nog niet bekend of er langdurige klachten blijven. We hebben geen zicht op welke variant ieder besmet persoon heeft gehad, maar weten wel welke variant dominant was ten tijde van de besmetting. Een ander punt is dat wij tussentijds besloten hebben het te meten klachtenspectrum uit te breiden, bijvoorbeeld met PEM. We vervolgen ons onderzoek graag als het gefinancierd wordt.

Van Hill (VVD): Aandacht voor het bundelen van de kennis.

- Rosmalen/Van den Berg: Er is goed onderzoek beschikbaar en we bundelen kennis vanuit binnen en buitenland. Er wordt al sterk samengewerkt, al kunnen we meer doen. ZonMw subsidie call motiveert wel tot meer samenwerking, maar dat is niet voldoende.

Van den Berg (CDA): Weten we de risico factoren voor Long COVID?

- Van de Berg (Erasmus UMC): Het treft vrouwen vaker dan mannen. De ernst van de acute fase lijkt geen factor, leeftijd ook niet. Het kan ook jonge mensen treffen.
- Rosmalen: Lifelines biedt de mogelijkheid om genetische factoren in kaart te brengen. We hopen daar in de komende tijd mee verder te gaan.

Van Houweling (FvD): In welke mate is bekend of de klachten horen bij de ziekte of bij de maatregelen die er genomen zijn?

- Rosmalen: Het Lifelines project heeft zowel mensen met COVID als zonder COVID infectie gevolgd gedurende langere tijd en heeft een goed beeld wat ingegeven is door de maatregelen en door de ziekte. De getallen voor long COVID zijn gecorrigeerd voor wat normaal aan klachten verwacht kan worden zonder Corona crisis en voor klachten die de hele populatie ontwikkelde gedurende de pandemie.

Van Esch (PvdD)/ Westerveld (GL): Hoe zit het met de herstellingsvergoeding en verzekering?

- Van de Valk: Mooi dat het er is, maar niet iedereen komt in aanmerking. Bv mensen die het vermoeden hadden dat ze COVID hebben, maar die nooit met een test is aangetoond. Hij loopt ook voor sommige mensen af. Het is mogelijk om 6 maanden fysio vergoed te krijgen uit de basisverzekering, met de mogelijkheid voor een huisarts om met nog 6 maanden te verlengen. De fysio moet wel binnen 3 maanden na de acute fase worden gestart. Dat lukt vaak niet.

Paulusma (D66): Hoe werkt het om nu een richtlijn te ontwikkelen, terwijl er tegelijkertijd allerlei onderzoek plaats vindt en nieuwe inzichten komen?

- Rosmalen: Naar verwachting wordt op 22 maart de nieuwe richtlijn gepubliceerd. Dit is een document met gaten en zal door een sequentie van herzieningen gaan als nieuwe inzichten komen over de oorzaak van long COVID en over behandelingen.

Van Hill (VVD): Hoe komen we tot een betere samenwerking en bundeling (van kennis)?

- Rosmalen: wij ontwikkelen een zorgpad via actieonderzoek, ook gevoed door andere onderzoeken, waar veel partijen meepraten.
- Rosmalen: Een aandachtspunt is de financieringsstructuur via ZonMw. Deze structuur is niet goed ingericht op het opzetten van een infrastructuur waarin grootschalig data wordt verzameld. Dat is wel gewenst en kost veel geld.

Het tweede blok ging in op begeleiding van uit C-Support en de ervaringen en behoeftes van mensen met long COVID. Ook dit blok werd afgesloten met vragen van commissieleden.

De Groot (C-support): gebaseerd op de ervaringen met Q-koorts is al in de zomer van 2020 een motie aangenomen om de nazorg, onderzoek en onderwijs rondom Long COVID te regelen. Inmiddels hebben 10 000 mensen zich aangemeld voor long COVID support. Gemiddeld duurde het vier maanden na de acute fase voordat ze zich meldden. De belangrijkste bevindingen en aanbevelingen van C-Support zijn verwoord in het [positie paper](#). Hier willen we specifiek aandacht vragen voor:

- Noodzaak voor zorgverleners van verschillende disciplines om samen te werken, waarbij de patiënt centraal staat en niet het systeem.
- Urgente oplossing voor de mensen die nu bijna de termijn van 2 jaar naderen en daarom hun werk verliezen en richting WIA gaan.
- Moeilijk te bereiken patiënten; publiekscampagne is nodig.
- Thema pandemische paraatheid, waarbij niet een focus ligt op de acute fase, maar ook op langdurige gevolgen.

Rutgers (Long Fonds): Begint met zijn steun uit te spreken voor het Lifelines onderzoek en onderstreept hoe belangrijk het is om dit langer en beter te ondersteunen. Vervolgens vraagt hij aandacht voor:

- Erkenning en herkenning van long COVID als ziekte.
- Om bundeling van nationaal en internationaal onderzoek, waar ook patiënten bij betrokken moeten worden.
- Multidisciplinaire zorg aanbod implementeren. Binnenkort een richtlijn met een zorgtraject, waar de hiaten nog ingevuld moeten worden met nieuw onderzoek.
- Patiënten kunnen de richtlijn uitdragen om bij de zorgverleners bekendheid te krijgen. Hiervoor is wel materiaal nodig.
- Coronaplein, met 17 000 hits per dag, belangrijk forum voor informatie.

Jos Klappe/ Tjalke Rees Fellingma (Patiëntengroep Long COVID Nederland (PASC))

PASC is gestart vanuit een Facebook groep waar lotgenoten elkaar vonden.

PASC refereert aan onderzoek in de UK en neemt aan dat er momenteel 200 000 personen in Nederland zijn die niet volledig herstellen na een COVID infectie. *(NB: deze schatting is 3x hoger dan op basis van Lifelines data in Aug 2021).*

PASC is ontstemd dat er nog steeds geen richtlijn is, dat artsen onbekend zijn met de conditie, dat Nederland ver achter loopt bij andere landen.

PASC pleit voor officiële erkenning, registratie van patiënten, multidisciplinaire aanpak voor zorg, een ruimhartige UWV beoordeling, biomedisch onderzoek, en patiëntparticipatie.

Long COVID patiënt en arts Tjalke Rees Fellingma refereerde aan het 2018 advies van de gezondheidsraad om voor ME/CVS gespecialiseerde klinieken op te zetten, verspreid over het land. Was dat advies opgevolgd, dan waren we beter voorbereid geweest op long COVID.

Vragen van commissieleden:

Agema (PVV): Ik krijg de indruk van het eerste bijdrages dat er al heel veel geregeld, maar krijg van de patiëntvertegenwoordigers juist een heel ander beeld? Hoe zit dat?

- De Groot (C-Support): We zijn snel van start gegaan toen de eerste signalen kwamen van langdurige klachten, maar wel vanuit een crisis positie met weinig kennis en infrastructuur beschikbaar om de mensen met long COVID adequaat te ondersteunen. Niet alleen mensen met long-covid, maar ook zorgverleners erkennen het probleem.

Van Hill (VVD): Wat zijn de ideeën en kaders om samenwerking rondom long-covid op gang te brengen?

- De Groot (C-Support): Samenwerking begint met meer kennis. We moeten in kennis opbouw inventariseren. Samenwerking gebeurt nu vaak op eigen initiatieven. We moeten ons organiseren om samenwerking te faciliteren. De Federatie van Medisch Specialist richtlijn is een stap in de goede richting, maar we moeten wel zorgdragen voor implementatie.

Van den Berg (CDA): Waarom zitten hier 3 organisaties en niet 1?

- Rutgers (Longfonds); Klappe (PASC): C-Support is ingesteld door de overheid voor de ondersteuning van patiënten. Het Longfonds is een bestaande Patiëntenorganisatie. PASC is een voortgekomen uit een Facebook group. We kwamen van verschillende hoeken en werken goed samen.

Van Houwelingen (FvD): Mensen die langdurig zijn beademd hebben vaak schade aan de longen? Vergroot de behandeling niet het risico op langdurige klachten?

- Rutgers (Longfonds): Geen deskundige op dit gebied. Schade door beademing is geen verklaring voor long COVID. Het overgrote merendeel van de mensen met long COVID is niet opgenomen geweest in de acute infectie fase.

Westerveld (GL): Kunt u aangeven wat voor steun van de overheid nodig is voor het dagelijks leven?

- Klappe (PASC): Allereerst goede zorg. Ten tweede de formele erkenning als langdurige ziekte, zodat mensen bij overheidsloketten kunnen aankloppen voor regelingen en steun. Ten derde ondersteuning bij werk en inkomen, Hierbij worden speciaal de mensen in essentiële beroepen genoemd en ZZP'ers die buiten regelingen vallen.

Van Esch (PvdD): Welke lessen van de Q-koorts zijn er geleerd?

- De Groot (C-Support): C-Support is veel sneller gestart dan Q-Support (na 6 jaar). Op basis van de ervaringen met Q-koorts is er ingezet op onderzoek, op richtlijnontwikkeling en op informatie verstrekking via het Coronaplein. We zien wel dat er nog veel moet gebeuren om het systeem in te richten om de medische gevolgen te behandelen en om de lange termijn impact te regelen.

Westerveld (GL): Hoe zit het met psychische klachten?

○ Klappe/ Rees Fellingma (PASC):

Neuropsychiatrische klachten spelen waarschijnlijk wel een rol. Het merendeel van de mensen aangesloten bij PASC waren mensen die midden in het leven stonden voordat ze ziek werden. Long COVID klachten worden vaak en snel toegeschreven aan psychische klachten. We vragen om concrete steun voor de fysieke klachten en om meer bekendheid en begrip van de omgeving. Dat zou de psychische klachten waarschijnlijk sterk verlichten. Een publiekcampagne zou helpen om de omgeving beter bekend te maken met het ziektebeeld.

Paulusma (D66): Wat kan de politiek doen?

○ Rutgers (Longfonds): Steun voor minder versnipperde zorg; oplossingen voor werk en inkomen; steun voor implementatie van de richtlijn en registratie van patiënten. Persconferentie kan ook gebruikt worden om de zichtbaarheid van Long COVID te vergroten.

○ De Groot (C-Support): Met urgentie oplossingen bieden aan mensen die binnenkort 2 jaar ziek zijn en voor ernstig zieken die buiten de zorgherstel regelingen zijn gevallen.