

Geachte mevrouw Letschert,

In Nederland leven naar schatting ruim 450.000 mensen met chronische ziekte door een covid-besmetting. Voor een aanzienlijk deel (circa 100.000 mensen) zijn de beperkingen ernstig tot zeer ernstig. Achter die aantallen gaan heel veel verschillende levens schuil. Jongeren die noodgedwongen stoppen met school omdat hun energie op is voordat de dag begint. Ouders die niet meer goed voor hun kinderen kunnen zorgen en gezinstaken noodgedwongen moeten uitbesteden. En mensen die al meer dan 700 dagen in het donker op bed liggen, omdat licht en geluid ondraaglijk zijn. Voor hen is COVID-19 geen woord uit het verleden, maar iets dat elke dag alles bepaalt. Wat deze mensen delen is de onzekerheid, het verlies van toekomstperspectief en de voortdurende strijd om passende zorg, begrip en bestaanszekerheid. Voor velen staat het leven al jaren stil.

Nu perspectief nodig

De afgelopen jaren zijn eerste stappen gezet richting zorg en ondersteuning voor deze groep. Denk aan de oprichting van expertisecentra die klinische kennis ontwikkelen, onderzoek aanjagen en daarbij zorg bieden aan een beperkte groep long covidpatiënten. Tegelijkertijd worden deze stappen niet structureel geborgd en dreigt zelfs een stap terug: onderzoeksfinanciering loopt af, en de (financiering van) expertisecentra wordt na 2026 weer beëindigd. Veel patiënten ervaren daardoor dat zij nog steeds tussen wal en schip vallen: onvoldoende passende zorg en ondersteuning, moeizame re-integratie en drempels bij (uitvoerings)instanties en een gebrek aan passend onderwijs voor kinderen en jongeren. Dit leidt tot uitval, schulden- en stressproblematiek en soms tot complete sociaal-maatschappelijke isolatie.¹ Met brede maatschappelijke kosten als gevolg: verlies aan arbeidsvermogen, druk op het UWV, druk op het onderwijs, toename van armoederisico's en zorg die versnipperd raakt over domeinen. Het gaat dus niet alleen om een medische maar juist ook een grote maatschappelijke opgave². Dit alles geldt niet alleen voor long covid, maar voor alle Post Acuut Infectieus Syndromen (PAIS).

Uit de schaduw en op weg naar oplossingen

Het is nu tijd om deze groep mensen die die zich dag in, dag uit staande proberen houden een stem te geven, een perspectief te bieden en hen niet langer alleen te laten staan. Wij roepen de onderhandelende partijen op verantwoordelijkheid te nemen en niet meer weg te kijken. Geef PAIS-patiënten een toekomstperspectief in navolging van landen om ons heen die wel de impact (h)erkennen³. Hiervoor is het volgende nodig:

- **Zorg voor structurele, meerjarige financiering voor (biomedisch) onderzoek naar PAIS.**
Afgelopen jaren is er telkens gewerkt met kortdurende en incidentele financiering voor PAIS onderzoek. In 2026 is er zelfs helemaal geen euro beschikbaar voor nieuw longcovidonderzoek. Zorg voor data-infrastructuur en langdurige cohorten, zodat inzichten zich kunnen opstapelen en niet telkens opnieuw hoeven te worden gekregen. Veranker bovendien betekenisvolle

¹ Onderzoek van C-support en Erasmus MC laat zien dat 65% van de patiëntenpopulatie na twee jaar niet of minder werkt door long covid

² Zo laat ook het MIT-Rapport zien uit 2023: "MIT-advies Maatschappelijke gevolgen van long covid"

³ Zo investeert Duitsland een half miljard in onderzoek naar PAIS voor de komende 10 jaar.

patiëntenparticipatie in onderzoeksagenda's en -opzet: zonder ervaringskennis geen relevant onderzoek.

- **Borg en versterk de expertisecentra als vaste schakel in het stelsel.** De expertisecentra draaien net, maar de financiering stopt na 2026. Stoppen terwijl er slechts een klein percentage van de patiënten gezien is en voordat er echt zicht is op nieuwe behandelmethoden is een kapitaalvernietiging en een klap in het gezicht van de patiënt. Maak van de huidige expertisecentra zo lang als noodzakelijk is een duurzame oplossing met landelijke dekking, voldoende capaciteit, heldere verwijsroutes en structurele bekostiging. Daarmee kunnen bewezen zorgpaden, klinische expertise en kennisontwikkeling worden verspreid naar alle lagen van de reguliere zorg.
- **Organiseer domeinoverstijgende ondersteuning, met maatwerk als uitgangspunt.** Long covid en andere PAIS raken zorg, onderwijs, arbeid en sociale zekerheid tegelijk. Stimuleer daarom dat professionals binnen gemeenten, instellingen en uitvoeringsorganisaties de ruimte krijgen om buiten bestaande kaders en financierings- of verantwoordingsmodellen te zoeken naar wat werkt. Zorg voor meer ruimte voor maatwerk
- **Betrek patiëntenorganisaties structureel.** Geen enkel beleid dat deze groep raakt, zou ontwikkeld moeten worden zonder de ervaringskennis van patiënten. Structurele betrokkenheid van patiëntenorganisaties zoals PostCovid NL en Long Covid Nederland is een randvoorwaarde voor effectief en mensgericht beleid - van onderzoeksagenda's tot zorgpaden en sociale ondersteuning.

Wij realiseren ons dat de formatie vele urgente dossiers kent. Tegelijkertijd vragen wij u om te erkennen dat voor honderdduizenden mensen de coronacrisis nooit voorbij is gegaan. Zolang goede en passende kennis, zorg, ondersteuning en voorzieningen onzeker blijven, blijft ook het perspectief voor patiënten onzeker en blijft Nederland kwetsbaar voor een volgende pandemie. Structurele keuzes nu voorkomen blijvende schade later.

Met vriendelijke groet,

PostCovid NL en Long Covid Nederland

