Aan Minister Hermans
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: Reactie op brief d.d. 9 Oktober 2026 over inbedding van PAIS zorg in de reguliere zorg (25295-2290)

Datum: 6 november 2026

Geachte Minister Hermans,

Wij hebben uw brief 'inbedding PAIS in reguliere zorg en welzijnsdomein' aandachtig gelezen. Wij waarderen het dat u de ernst en impact van het leed dat PAIS patiënten dagelijks meemaken onderkent en benoemt en dat u persoonlijk met patiënten en hun naasten in gesprek bent gegaan, zowel op uw ministerie als daarbuiten op het Malieveld.

Uw visie houdt in dat de zorg en ondersteuning voor long covid en PAIS structureel moet worden ingebed in het reguliere stelsel. Een goede inbedding vraagt daarom om een grondige analyse van de noodzakelijke randvoorwaarden en wat er additioneel nodig is. Juist die analyse ontbreekt in uw brief. Daarmee gaat u voorbij aan de randvoorwaarden die veldpartijen en onderzoekers als essentieel benoemen en die volgens hen nog niet zijn vervuld. Huisartsen stellen bijvoorbeeld dat zij nog geen passende verwijs- en consultatiemogelijkheden of toegang tot expertise in de tweede en derdelijn hebben.

De afgelopen decennia is het niet gelukt om zorg voor mensen met PAIS zoals Q-koortsvermoeidheidsyndroom of me/cvs in het reguliere stelsel vorm te geven. De afgelopen jaren is dat ook voor long covid niet gelukt. Bovendien stelt de Gezondheidsraad dat de aantallen patiënten te groot zijn om geabsorbeerd te kunnen worden in het reguliere stelsel. Uw brief biedt in onze ogen onvoldoende inzicht in hoe de inbedding daadwerkelijk moet worden gerealiseerd. Het blijft onduidelijk wat precies in het reguliere zorgstelsel ingebed moet worden, bij welke partijen dit gedaan moet worden en welke omvang dit moet hebben. Daarbij is ook het vraagstuk van de bekostiging van belang. Op dit moment lopen initiatieven in het veld vast op de bekostiging: zonder bewijs geen financiering, maar zonder financiering geen bewijs. Zorgpartijen die stappen willen zetten, lopen hierdoor vast in het huidige stelsel.

Structurele inbedding in de reguliere zorg is een belangrijk uitgangspunt. Maar zolang niet duidelijk is welke zorg beschikbaar moet zijn, wie daarvoor verantwoordelijk is en hoe deze wordt bekostigd, blijft het bij een ambitie. Bovendien moet worden voorkomen dat wederom bestaande zorg en ondersteuning verdwijnen voordat er passende alternatieven beschikbaar zijn, zoals bij het beëindigen van paramedische herstelzorg en de ondersteuning van C-Support. Wij vragen u daarom om een concreet transitie- en uitvoeringsplan, met duidelijke verantwoordelijkheden, financiering en termijnen.

Daarnaast maken wij ons ernstige zorgen over de financiële middelen voor onderzoek en de expertisecentra. Waar de Gezondheidsraad pleit voor een forse, langjarige investering in onderzoek, stelt u slechts eenmalig middelen beschikbaar die niet toereikend zijn. Of het meerjarige onderzoeksprogramma er daadwerkelijk komt, is maar de vraag. Tegelijkertijd moeten de expertisecentra hun zorgaanbod uitbreiden naar alle PAIS, met aanzienlijk minder middelen. Dit brengt het behoud van kennis en expertise in gevaar. Het onderzoeksveld wat de afgelopen jaren uit het niets is opgebouwd, dreigt zo weer te verdwijnen. We horen nu al signalen over het vertrek van artsen en onderzoekers.

Een deel van deze zorgen worden ook expliciet genoemd in de gewijzigde motie van het lid Bushoff c.s. (2026Z23100), die onlangs door de kamer aangenomen is. Wij kijken uit naar uw concrete uitvoering van deze motie.

PCNN

U schrijft dat PCNN werkt aan een plan voor een toekomstbestendig model, wat verbreed moet worden naar alle PAIS, met financiering die loopt tot halverwege 2028. U schrijft dat hiermee de basis gelegd wordt voor een landelijk onderzoeks- en kennisnetwerk voor PAIS. Uit uw brief blijkt nog onvoldoende hoe die basis er uit moet zien. Welke stappen moeten vanuit PCNN concreet gezet worden om dit te bereiken? Zijn de daarvoor beschikbaar gestelde middelen voldoende? Hoe wordt de continuïteit van dit netwerk gewaarborgd na halverwege 2028?

Bij de verdere ontwikkeling van deze toekomstbestendige landelijke infrastructuur vinden wij het essentieel dat patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen vanaf het begin gelijkwaardig betrokken worden. Daarbij moet niet alleen duidelijk zijn hoe patiënten kunnen meepraten, maar ook welke invloed zij hebben op de besluitvorming en hoe hun inbreng wordt meegewogen. Wij vragen u om deze patiëntenparticipatie structureel te borgen in de governance van het toekomstige PAIS-netwerk.

Aanjager

U bent van plan in 2027 een aanjager aan te stellen die het veld moet ondersteunen om een ketenbrede aanpak te bevorderen. Het is onvoldoende duidelijk hoe de aanjager dit in zijn werk moet stellen. Wij zijn benieuwd welk mandaat, bevoegdheden en middelen deze aanjager gaat krijgen vanuit het ministerie van VWS.

Daarnaast vragen wij wie verantwoordelijk is voor het nemen van besluiten wanneer partijen vastlopen op bestaande wet- en regelgeving of bekostiging. De aanstelling van een aanjager mag er niet toe leiden dat de verantwoordelijkheid voor het oplossen van deze knelpunten onduidelijk blijft.

Expertisecentra
Wij maken ons ernstige zorgen over de toekomst van de post-COVID-expertisecentra. Deze centra vervullen een belangrijke rol in de specialistische patiëntenzorg, kennisontwikkeling, onderzoek en kennisoverdracht naar de eerste en tweede lijn.

Voor 2027 heeft u de overgebleven middelen uit het Amendement Bushoff ter beschikking gesteld. Helaas is het op dit moment nog steeds niet duidelijk hoe deze middelen ingezet gaan worden. Dit leidt tot grote onzekerheid bij betrokken artsen en bij ons over de continuïteit. Wij dringen er bij u op aan om op zeer korte termijn duidelijkheid te geven.

U stelt vanaf 2028 jaarlijks €1 miljoen beschikbaar gedurende tien jaar voor de duurzame inbedding van de opgebouwde expertise en zorg. Het is echter onduidelijk op welke onderbouwing dit bedrag is gebaseerd en welke zorgfuncties hiermee daadwerkelijk behouden kunnen blijven.

Wij benadrukken dat het behouden en verspreiden van kennis niet hetzelfde is als het beschikbaar houden van specialistische patiëntenzorg. Juist voor patiënten met complexe klachten blijft toegang tot deze expertise noodzakelijk.

Wij vragen u daarom concreet te maken welke functies van de expertisecentra vanaf 2028 worden voortgezet, hoe deze worden bekostigd en hoe patiënten toegang houden tot specialistische zorg. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met patiënten die vanwege hun ernstige beperkingen niet in staat zijn naar een expertisecentrum te reizen.

De zwaarst getroffen patiënten

Wij waarderen dat u de groep zwaarst getroffen patiënten ziet en benoemt. U geeft aan een onderzoek te laten doen naar de omvang van de groep, zodat u inzicht kan krijgen in de onderscheidende kenmerken en de daaraan gerelateerde zorgbehoefte van deze groep. Hiermee voldoet u deels aan het amendement Bushoff (36915-XVI-38). Het amendement spreekt echter ook over het bieden van ondersteuning aan deze groep patiënten. Het gaat om een zeer kwetsbare groep mensen die vaak buiten het zicht van de reguliere zorg blijft. Dit geldt zowel voor de zorg vanwege hun PAIS als voor de behandeling van mogelijk andere aandoeningen. Ook daarbij is een specifieke aanpak nodig, waarbij rekening wordt gehouden met de beperkingen die PAIS met zich meebrengt. Hoewel u het Team Complexe Casuïstiek uitbreidt, ontbreekt een concreet plan voor volwaardige zorg en structurele ondersteuning van deze patiënten.

Verder vragen wij ons af waarom dit onderzoek niet wordt verbreed naar de volledige PAIS-patiëntenpopulatie, zoals de Gezondheidsraad adviseert.

Ondersteuning patiënten

De reguliere zorg is op dit moment onvoldoende in staat om volwaardige zorg en ondersteuning te bieden aan het overgrote deel van de PAIS-patiënten. Juist daarom had C-support een belangrijke rol in de huidige ondersteuning voor deze groep. C-Support zag zich genoodzaakt haar deuren eind dit jaar te sluiten en neemt inmiddels geen hulpvragen meer in behandeling. Op dit moment is er dus geen plek meer waar patiënten en professionals terecht kunnen voor advies en ondersteuning. Een deel van de taken van C-support moet worden overgenomen door Het Juiste Loket, dit zal bestaan uit de telefonische hulpdienst. U geeft al aan dat de dienstverlening van Het Juiste Loket minder intensief zal zijn dan voorheen bij C-Support. Bovendien kan Het Juiste Loket patiënten enkel verwijzen naar een loket in de reguliere zorg, terwijl het veld zelf juist aangeeft dat dit er nu nauwelijks is. Wij vrezen dat patiënten opnieuw van het kastje naar de muur worden gestuurd.

C-support was meer dan alleen een hulplijn. Zij had een onderzoeks-, kwaliteitsborging- en netwerkfunctie. Het is onvoldoende duidelijk of en waar deze functies worden ondergebracht. Een telefonische hulplijn vervangt niet de individuele ondersteuning, kennisontwikkeling en netwerkfunctie die C-support bood. Wij vragen u daarom inzichtelijk te maken welke functies worden voortgezet, waar deze worden ondergebracht en hoe wordt voorkomen dat patiënten en professionals noodzakelijke ondersteuning verliezen.

Verder benoemt u dat er een versnelde verbinding moet komen tussen Het Juiste Loket en Team Complexe Casuïstiek. Als de conclusie voor de meeste patiënten die aankloppen bij Het Juiste Loket gaat zijn dat er geen passend loket voor ze is binnen de 2e of 3e lijn, welke bijdrage kan Team Complexe Casuïstiek dan nog bieden? Patiënten lopen vaak tegen dezelfde obstakels aan. Wij betwijfelen of Team Complexe Casuïstiek op grote schaal uniek maatwerk kan bieden, terwijl het reguliere zorgstelsel er de afgelopen jaren niet in is geslaagd deze zorg structureel te organiseren.

Advies Gezondheidsraad

U geeft aan het advies van de Gezondheidsraad belangrijk is geweest voor de beleidsvorming. Toch missen wij een aantal cruciale aanbevelingen uit dit advies. Zo lezen wij niks over het evalueren van behandelingen of een betere registratie van PAIS in de klinische praktijk. Juist een goed beeld van het aantal mensen met long covid en andere vormen van PAIS is essentieel om de benodigde zorgcapaciteit en zorgstructuur te kunnen bepalen. De Gezondheidsraad wijst bovendien op de omvang van deze patiëntengroep. Het

gaat om zulke grote aantallen dat het reguliere zorgveld deze zorgvraag niet zonder meer kan opvangen.

Ook adviseert de Gezondheidsraad een langlopend onderzoeksprogramma naar werkingsmechanismes, diagnostiek en behandeling. U verlengt het bestaande post-COVID-onderzoeksprogramma tot eind 2031 en stelt eenmalig € 2,8 miljoen beschikbaar voor klinisch onderzoek. Wij waarderen deze extra middelen, maar constateren tegelijkertijd dat hiermee onvoldoende invulling wordt gegeven aan de bredere, meerjarige onderzoeksopgave. Bovendien wordt de besluitvorming over de financiering van een onderzoeksprogramma uitgesteld in afwachting van de verkenning door ZonMw, waardoor kostbare tijd verloren gaat.

Bestaanszekerheid

De gevolgen van PAIS beperken zich niet tot de gezondheid van patiënten. Een groot deel van hen wordt geconfronteerd met verlies van werk, inkomen en financiële zelfstandigheid. Ook partners en familieleden zien zich regelmatig genoodzaakt minder te werken of hun werk volledig op te geven om zorg te verlenen. Daarmee raakt PAIS de bestaanszekerheid van hele huishoudens.

Wij missen in uw brief een concrete visie op de bescherming van deze bestaanszekerheid. Patiënten komen terecht in een sociaalzekerheidsstelsel dat onvoldoende is toegerust op een ziektebeeld waarbij de belastbaarheid sterk kan wisselen, inspanning tot langdurige terugslag kan leiden en herstel moeilijk te voorspellen is. Beoordelingen van arbeidsvermogen en re-integratie sluiten daardoor niet altijd aan bij de realiteit van PAIS.

Kinderen en jongeren

Ook de gevolgen van PAIS voor kinderen en jongeren verdienen een veel prominentere plek in uw beleid. Ziekte op jonge leeftijd raakt niet alleen de gezondheid, maar ook de ontwikkeling, het onderwijs, sociale contacten en de overgang naar volwassenheid. Kinderen kunnen langdurig niet of nauwelijks naar school, missen contact met leeftijdsgenoten en lopen het risico op onderwijsachterstanden. Jongeren zien hun opleiding, toekomstperspectief en mogelijkheid om zelfstandig te worden ernstig onder druk komen te staan.

Wij missen in uw brief een concrete aanpak voor deze groep. Er is behoefte aan passende zorg en begeleiding, maar ook aan samenwerking tussen zorg, onderwijs en gemeenten. Onderwijs moet flexibel kunnen worden ingericht en rekening houden met de beperkte en wisselende belastbaarheid van kinderen met PAIS. Daarbij moet worden voorkomen dat zij door onbegrip of ongeschikte eisen verder achteruitgaan. In uw brief van 17 juni schrijft u over landelijke richtlijnen voor scholen over de omgang met leerlingen met PAIS/long covid. Wij zijn benieuwd naar de voortgang op deze richtlijnen.

Regie

Uit de Gateway Review is de aanbeveling gekomen om maatwerk mogelijk te maken door regelruimte te creëren en regie te nemen bij het doorbreken van knelpunten voor individuele Q-koortspatiënten. Wij juichen deze aanbeveling van harte toe. Tegelijkertijd betreuren wij dat u een dergelijke regierol niet PAIS-breed lijkt te vervullen. In plaats daarvan benadrukt u de gezamenlijke verantwoordelijkheid tussen VWS, artsen en andere zorgprofessionals, zorgverzekeraars en professionals in het sociale domein.

We zien echter dat partijen in het veld elkaar niet kunnen bieden wat ze van elkaar nodig hebben door bestaande wet- en regelgeving. Alleen het ministerie van VWS is in staat om hier ruimte in te creëren. Door de regie te pakken kunt u deze impasses doorbreken. Als minister van VWS bent u verantwoordelijk voor het stelsel dat deze patiënten op dit moment te kort schiet. Het is daarom logisch dat partijen naar VWS wijzen voor regie.

Het is goed om naar de toekomst te kijken. Om te zien hoe deze zorg ingebed kan worden in het reguliere stelsel. Tegelijkertijd biedt de focus op de toekomst onvoldoende perspectief voor de patiënten die op dit moment vastlopen. Een totaalvisie op inbedding moet ook rekening houden met ondersteuning voor deze patiënten in de transitieperiode. De patiënt die nu zijn bed niet uit kan, wordt niet geholpen.

Wat wij u vragen

Wij geven u daarom de volgende aanbevelingen mee:

- Neem regie voor volwaardige zorg voor mensen met long covid en andere PAIS, met een duidelijk proces, verantwoordelijkheden en deadlines en creëer regelruimte daar waar nodig. Werk dit uit in een concreet transitie- en uitvoeringsplan, waarin ook wordt geborgd dat bestaande zorg en ondersteuning beschikbaar blijven totdat passende alternatieven zijn gerealiseerd.

- Borg de landelijke infrastructuur voor onderzoek, kennis en specialistische zorg, met de expertisecentra en het Post-COVID Netwerk Nederland en maak langdurige voortzetting van de expertisecentra mogelijk met verbreding naar alle PAIS. Maak daarbij duidelijk welke specialistische zorgfuncties behouden blijven, hoe deze structureel worden bekostigd en hoe patiënten toegang houden tot deze zorg.

- Organiseer een acute route voor de schrijnende gevallen: bedgebonden mensen die nu niet gezien worden en kinderen die in hun ontwikkeling vastlopen. Wacht hiermee niet op de uitkomsten van verder onderzoek naar de omvang en zorgbehoeften van deze groepen.

- Begroot een langjarig budget voor wetenschappelijk onderzoek naar werkingsmechanismen, diagnostiek en behandeling, zoals aanbevolen door de Gezondheidsraad. Zorg daarbij voor een samenhangende onderzoeksagenda waarin zowel biomedisch als klinisch onderzoek een plaats heeft.

- Geef de aanjager een sterk mandaat met voldoende bevoegdheden om bestaande knelpunten in de zorg daadwerkelijk te doorbreken. Maak daarbij duidelijk wie verantwoordelijk is voor besluiten wanneer partijen vastlopen op wet- en regelgeving of bekostiging.

- Neem het advies van de Gezondheidsraad over voor een betere registratie van PAIS.

De ernst en omvang van PAIS vragen om meer dan de geschetste visie. In de praktijk blijkt dat veel patiënten nog altijd geen passende zorg en ondersteuning ontvangen en onvoldoende perspectief hebben op verbetering. Zij zijn daardoor vaak aangewezen op de beperkte mogelijkheden binnen het huidige zorgstelsel en de bereidheid en draagkracht van hun naasten. Dit benadrukt de noodzaak van een overheid die regie neemt, verantwoordelijkheid draagt en bestaande knelpunten doorbreekt. Het mag niet zo zijn dat de toegang tot passende zorg afhankelijk blijft van toevallig beschikbare expertise of de individuele inzet van zorgverleners.

Wij hopen dat u de urgentie hiervan erkent en zien uw concrete acties met belangstelling tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Long Covid Nederland en PostCovid NL