

Vijf voor twaalf voor post covidpatiënten: van tijdelijke aandacht naar structureel beleid

In Nederland leven momenteel naar schatting ruim **650.000 volwassenen, kinderen en jongeren** met post-acuut infectiesyndroom (PAIS), waaronder post-covid. Voor circa **100.000** van hen zijn **de beperkingen ernstig tot zeer ernstig**, wat leidt tot verlies van toekomstperspectief en daarmee vaak ook van bestaanszekerheid. De maatschappelijke gevolgen zijn groot: verlies aan arbeidsvermogen, toenemende druk op zorg- en uitvoeringsinstanties én verhoogde risico's op schulden en sociale isolatie. Voor de groep ernstig bedgebonden patiënten is het perspectief nog slechter; zij liggen de hele dag in het donker en moeten dagelijks zorgvuldig afwegen waaraan zij hun zeer beperkte energie besteden.

We staan op een kruispunt: u bent nu aan zet

Kort na het uitbreken van de pandemie was er oog voor postcovidpatiënten. Vijf jaar later lijkt die aandacht grotendeels vervlogen. Het geld voor onderzoek raakt op, expertisecentra dreigen eind 2026 te sluiten en goede, integrale zorg is nog steeds onvoldoende – in het bijzonder voor de groep ernstig bedgebonden zieken. Gelden zijn gebruikt voor de opbouw van infrastructuur, maar de looptijd is nog onvoldoende om daadwerkelijk te kunnen oogsten. Tegelijkertijd wordt de samenhang met andere aandoeningen na een infectie met een virus, bacterie of parasiet (PAIS) steeds duidelijker en is verbreding naar PAIS noodzakelijk. Nu voortijdig stoppen met expertisecentra en onderzoek betekent ernstig kapitaalverlies én maatschappelijk verlies voor huidige en toekomstige PAIS-patiënten. Wij zijn dan ook blij dat de Tweede Kamer hierover – na twee jaar zonder debat – eindelijk weer in gesprek gaat met de ministers. **Want het is vijf voor twaalf voor meer dan een half miljoen PAIS-patiënten die hun toekomstperspectief zien verdwijnen in het Haagse doolhof.**

Wat is er nodig?

Het aantal PAIS-patiënten groeit nog elke dag. Niet in krantenkoppen en beleidsstukken, maar in stilte. Dat vraagt om structurele erkenning van wat er speelt bij deze patiëntengroep, en om daden in plaats van woorden. De minister van VWS heeft de stelselverantwoordelijkheid voor de zorg, maar stopt de aanpak voor patiënten, beëindigt lopende budgetten en schort inspanningen op lange termijn op, waardoor patiënten tussen wal en schip belanden. Zolang er geen zicht is op hoe PAIS-zorg effectief geïntegreerd kan worden in de reguliere zorg, mogen er **geen onomkeerbare beslissingen** worden genomen en moeten de huidige middelen worden gecontinueerd op deze drie thema's:

1. Voortzetting en verbreding van de expertisecentra
2. Blijvend, ambitieus investeren in onderzoek
3. Een ketenbrede aanpak voor zorg, maatschappelijke ondersteuning, werk, onderwijs en sociale zekerheid.

Het voortijdig wegvallen van één van deze pijlers ondermijnt de effectiviteit en doelmatigheid van de zorg, die nog volop in ontwikkeling is, en is een slag in het gezicht van PAIS-patiënten die al jaren wachten op concrete oplossingen.

1. Voortzetting van expertisecentra na 2026 als PAIS-brede expertisecentra

De expertisecentra – die op initiatief van de Tweede Kamer zijn gerealiseerd – hebben een dubbele opdracht: het bieden van gespecialiseerde zorg aan een beperkte groep postcovidpatiënten én het ontwikkelen en verspreiden van kennis richting de reguliere zorg. De capaciteit van de centra is echter beperkt: er zijn veel meer patiënten dan zij kunnen helpen en plaatsen worden toegewezen via loting. De centra hebben daardoor slechts een fractie van de totale patiëntengroep gezien en het zicht op effectieve behandelmethoden is nog beperkt, mede door de korte tijd die tot op heden beschikbaar was om deze op gedegen wetenschappelijke wijze te funderen.

Een andere beperking is dat bedgebonden patiënten momenteel nog niet worden gezien in de expertisecentra. Daarnaast ontstaat inmiddels een ongewenste tweedeling binnen de brede PAIS-patiëntengroep, doordat slechts één groep beperkte toegang heeft tot de expertisecentra, terwijl klachten en gevolgen in veel gevallen vergelijkbaar zijn. Velen wachten al jaren op concrete oplossingen en hebben vaak geen ander alternatief dan geïsoleerd in bed te blijven liggen.

Nu de financiering van de expertisecentra en het onderzoek na 2026 stopt, verdwijnt het toekomstperspectief; zeker voor de grote groep patiënten die nooit toegang heeft gehad tot deze centra. Stoppen op dit moment betekent kapitaalverlies: opgebouwde expertise, zorgpaden en netwerken verdwijnen of verzwakken, terwijl de zorgvraag onverminderd groot blijft.

Wij vragen de Tweede Kamer:

- **Behoud voor de komende vier jaar de financiering van de expertisecentra die PAIS-breed zorg ontwikkelen en bieden, met als doel de opgedane expertise te integreren en borgen in de reguliere vergoede zorg en maatschappelijke ondersteuning.**
- **Een sterke regie van de minister om dit te realiseren en daarmee invulling te geven aan de zorgplicht.**

2. Ambitieuw en structureel onderzoek naar PAIS en post-covid

Meer biomedisch en klinisch onderzoek is noodzakelijk om oorzaken, diagnostiek en effectieve behandelingen te ontwikkelen. De financiering in de afgelopen jaren was kortlopend. Vanaf 2026 ontbreekt budget voor nieuw onderzoek, terwijl continuïteit essentieel is. Zonder structurele financiering stagneert de kennisopbouw. Onderzoekers die inmiddels veel expertise hebben opgebouwd, zullen hun aandacht noodgedwongen verleggen naar andere ziekten waarvoor wél onderzoeksgeld beschikbaar is. Patiënten blijven daardoor aangewezen op trial-and-error in de zorg en fungeren feitelijk als proefpersonen voor hun eigen behandeling. Zonder onderzoek komt bovendien de ontwikkeling van richtlijnen ernstig onder druk te staan, terwijl accurate richtlijnen essentieel zijn voor reguliere zorgverlening.

Het kan anders. Duitsland investeert de komende tien jaar een half miljard euro in onderzoek naar postcovid en ME/CVS, omdat deze ziekten – aldus Duitse politici – “een van de grootste uitdagingen voor de volksgezondheid van de 21e eeuw” vormen.

Wij vragen de Tweede Kamer om zich hier eveneens over uit te spreken en onderzoek naar oorzaak, diagnostiek en behandeling van PAIS ambitieus en structureel te financieren, met gerichte en geormerkte middelen.

3. Een ketenbrede aanpak voor zorg, maatschappelijke ondersteuning, werk, onderwijs en sociale zekerheid

De zorg voor postcovid- en PAIS-patiënten staat nog in de kinderschoenen en is versnipperd. Denk aan herkenning en erkenning van PAIS-patiënten in de eerstelijnszorg, aan meer gelijke behandeling door gemeenten, aan goede beoordeling en begeleiding door bedrijfs- en verzekeringsartsen en aan afstemming tussen verschillende specialismen binnen ziekenhuizen. Van de mensen die werkten voordat zij ziek werden, werkt een groot deel inmiddels niet of slechts gedeeltelijk en is financieel achteruitgegaan. Kinderen vallen volledig uit van school. Ook ervaren PAIS-jongeren die willen toetreden tot de arbeidsmarkt grote knelpunten. Daarnaast is vaak intensieve mantelzorg nodig, wat extra (financiële en zorg-)druk legt op naasten.

Dit zijn slechts enkele onderdelen van het totale zorg- en ondersteuningsvraagstuk, die elkaar helaas vaak versterken in een negatieve spiraal van drempels, onbegrip en misverstanden. De afgelopen jaren is geïnvesteerd in de opbouw, maar we zijn nog niet zover dat gesproken kan worden van borging van expertise in de reguliere zorg en ondersteuning. Dat vraagt om visie en regie. Het vraagt om een commitment van minimaal vier jaar en om een ketenbrede aanpak die recht doet aan integrale zorg.

Wij vragen:

- **Inzet op nog minimaal vier jaar investeren in onderzoek en expertisecentra**
- **Inzet op een ketenbrede aanpak hoe de opgedane expertise kan worden ingezet in de verschillende domeinen zoals zorg, werk, maatschappelijk ondersteuning en onderwijs. Hierbij is ook aandacht voor (bij)scholing van professionals.**
- **Meer erkenning van beperkingen bij beoordelingen van arbeidsongeschiktheid van werknemers en zelfstandigen, zodat deze recht doen aan de daadwerkelijk situatie van mensen. Dit vereist dat verzekeringsartsen beschikken over kennis gebaseerd op recente wetenschappelijke en klinische inzichten, en werken met duidelijke richtlijnen voor het vaststellen van belastbaarheid.**

Doe het ook voor de toekomstige generaties!

Pandemieën zijn geen uitzondering meer. We weten dat zij onze maatschappij vaker en structureler zullen ontwrichten. Als we nu niet inzetten op het goed borgen en verder ontwikkelen van kennis en expertise en alles afbouwen waar de afgelopen jaren zo hard aan is gewerkt, laten we niet alleen de patiënten van nu, maar zeker ook die van de toekomst in de steek. Dit kortetermijndenken is kapitaalvernietiging en moet juist in deze tijd worden voorkomen.

