

22 mei 2026
Brief n.a.v. advies Gezondheidsraad

Geachte minister Hermans en geachte leden van de Tweede Kamer,

Met belangstelling hebben wij kennisgenomen van het recente advies van de Gezondheidsraad over post-COVID, ME/CVS, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), de chronische ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, post-sepsis-syndroom (PSS) en post-legionella-syndroom (PLS). Wij waarderen dat de Gezondheidsraad post-COVID en andere PAIS-ziektebeelden nadrukkelijk erkent als ernstige en maatschappelijk relevante gezondheidsproblemen. Graag geven wij hierbij onze reactie op het advies.

Passende zorg en nascholing vanuit kennis en biomedisch onderzoek

Vanuit de patiëntenorganisaties zijn wij blij dat de Raad adviseert in te zetten op zorg op maat voor alle PAIS-patiënten. De urgentie rondom het grote tekort aan passende medische zorg is nog steeds onverminderd hoog. Met name ernstig zieke patiënten en kinderen worden geconfronteerd met een schrijnend gebrek aan adequate zorg. De Raad vraagt in dit kader terecht aandacht voor ondervertegenwoordigde groepen, zoals kinderen en mensen met een migratieachtergrond of een lage sociaaleconomische positie.

Het huidige onderzoeksbudget voor post-COVID is inmiddels uitgeput, waardoor artsen en onderzoekers wegens het ontbreken van langetermijnperspectief vertrekken. Daarmee neemt ook het vooruitzicht op nieuwe inzichten en behandelmethoden af. Om passende zorg in de toekomst binnen de reguliere zorg mogelijk te maken, zijn structurele kennisuitwisseling en langdurige investeringen in biomedisch onderzoek noodzakelijk. Wij waarderen het daarom dat de Gezondheidsraad nadrukkelijk adviseert te investeren in brede kennisuitwisseling en een langlopend, overkoepelend biomedisch onderzoeksprogramma naar PAIS, gericht op werkingsmechanismen, diagnostiek en behandeling.

De Raad benadrukt daarnaast het belang van meer kennis over post-COVID en andere PAIS-aandoeningen bij zorgverleners. Goed onderwijs en structurele bij- en nascholing dragen bij aan erkenning van PAIS als ernstig gezondheidsprobleem. Ook wij onderschrijven die noodzaak.

Registratie

Om beter inzicht te krijgen in het aantal mensen met PAIS in Nederland, pleit de Raad voor een verbeterde registratie van alle PAIS-ziektebeelden in de klinische praktijk. De schrijvers van het advies geven zelf aan geen specifieke aantallen te kunnen noemen, wat hun oproep tot betere registratie onderstreept. Daarbij wordt tevens de zorg uitgesproken dat de grote aantallen mensen met post-COVID en andere PAIS-aandoeningen niet zomaar kunnen worden opgevangen binnen de huidige reguliere zorg.

Wij herkennen ons in deze zorgen: grote aantallen patiënten, onder wie ook kinderen, blijven momenteel verstoken van passende zorg. Wij stellen daarom voor te verkennen of beschikbare registratiedata structureel kunnen worden samengebracht in een landelijk, PAIS-breed monitoringssysteem. Dit kan bijdragen aan de evaluatie van beleid en zorgverlening en daarnaast de pandemische paraatheid versterken in het licht van nieuwe virusvarianten en toekomstige uitbraken.

Aandacht voor een veilige behandeling bij PAIS

Het advies besteedt nadrukkelijk aandacht aan mogelijke biomedische oorzaken en werkingsmechanismen, evenals aan de organisatie van zorg voor PAIS-patiënten. Wij stellen het op prijs dat PEM (post-exertionele malaise) en orthostatische intolerantie (OI) expliciet worden benoemd en dat wordt erkend dat de diagnose post-COVID kan worden gesteld op basis van gerichte anamnese en lichamelijk onderzoek. Volgens de Raad betekent erkenning ook dat zowel de klachten als de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven serieus worden meegenomen. De Gezondheidsraad geeft tevens aan dat de effectiviteit en veiligheid van beweeginterventies onvoldoende zijn onderbouwd in de wetenschappelijke literatuur. In de praktijk kan dit nadelige gevolgen hebben voor patiënten, met name wanneer onvoldoende rekening wordt gehouden met factoren zoals PEM en individuele belastbaarheid.

Wij constateren daarnaast dat de Gezondheidsraad niet langer spreekt over het biopsychosociaal model als uitgangspunt. Toch zien wij helaas nog steeds dat dit model, ondanks de vele aanwijzingen voor de pathofysiologische basis van PAIS, geregeld wordt gebruikt als basis voor psychologisch georiënteerde behandeling. Gerichte bijscholing van professionals op dit terrein blijft daarom noodzakelijk.

Patiëntenperspectief en richtlijnen

Wij zijn verheugd dat de Gezondheidsraad benadrukt dat het patiëntenperspectief een structurele plaats moet krijgen en dat patiëntenorganisaties actief betrokken dienen te worden. Ook wordt het belang onderstreept van structurele en regelmatige actualisering van richtlijnen, zodat nieuwe wetenschappelijke kennis snel geïntegreerd kan worden.

Daarbij is het essentieel dat deze actualisering plaatsvindt in samenwerking met patiëntenorganisaties, zodat geborgd wordt dat richtlijnen aansluiten bij de ervaringen en behoeften van patiënten. Wij onderschrijven het belang van multidisciplinaire, evidence-based richtlijnen voor diagnostiek, begeleiding en behandeling, bij voorkeur ondergebracht binnen een apart PAIS-richtlijncluster. Wij vragen de minister hierin regie te nemen.

Tegelijkertijd kunnen huidige patiënten niet wachten. Wij roepen de minister daarom op om op korte termijn voorlopige leidraden, handreikingen en behandeladviezen te ontwikkelen of te verbreden, inclusief – waar passend – off-label medicatie.

Lyme en post-vaccinatiesyndroom

Specifiek voor Lyme en aanverwante ziektebeelden vinden wij het advies te beperkt. Relevante patiëntengroepen blijven hierdoor buiten beeld en aanwijzingen voor persistentie worden onvoldoende meegewogen. Methodologische tekortkomingen van bestaande studies worden onvoldoende erkend, terwijl psychologische en gedragsmatige factoren relatief veel nadruk krijgen zonder voldoende onderbouwing.

Daarnaast missen wij aandacht voor het post-vaccinatiesyndroom en voor bredere postinfectieuze – en mogelijk toekomstige – ziektebeelden die eveneens binnen PAIS passe

Vervolgstappen voor beleid voor continuering en verduurzaming van zorg en onderzoek

Het advies van de Gezondheidsraad is een waardevolle eerste stap in de ontwikkeling van beleid, zorg en biomedisch onderzoek rondom PAIS. In aanvulling op het advies zien we de volgende punten nog onvoldoende terug:

- De wijze waarop de zorg georganiseerd moet worden, vraagt om verdere concretisering. Inbedding in de reguliere zorg is het uiteindelijke doel, maar zonder extra regie en duurzame kennisontwikkeling is dit de komende jaren niet haalbaar. Juist gezien de zorgen van de Raad over de waarschijnlijk grote aantallen mensen met post-COVID en andere PAIS-aandoeningen die niet kunnen worden opgevangen binnen de huidige reguliere zorg, is hier sprake van grote urgentie. Wij juichen de vorming van regionale zorgnetwerken toe, maar daarnaast is een overkoepelend landelijk onderzoeks- en kennisnetwerk noodzakelijk.
- Het eerst evalueren van de expertisecentra voordat wordt besloten over voortzetting, brengt het risico met zich mee dat veel kennis verloren gaat doordat centra en PCNN (Post-Covid Netwerk Nederland) nu al verdwijnen of leeglopen. Het stoppen van de huidige onderzoeksfinanciering versterkt dit risico. Wij vragen de minister daarom de bestaande expertisecentra te continueren en te verbreden naar PAIS-expertisecentra. Daarbij is het van belang dat opgebouwde kennis, ervaring en infrastructuur behouden blijven om kapitaalvernietiging en verdere versnippering van expertise te voorkomen.
- Centrale regie, aansturing en financiering door de overheid blijven noodzakelijk. Dat blijkt ook uit eerdere ervaringen, zoals het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 over ME/CVS, waarin universitaire medische centra werden opgeroepen gespecialiseerde poli's en zorgnetwerken op te zetten. Anno 2026 is dit nog steeds niet gerealiseerd.
- Het advies biedt te weinig ruimte voor medicamenteuze zorg, waaronder off-label medicatie. De Raad ziet het voorschrijven van off-label medicatie bij voorkeur binnen richtlijnen of in studieverband, terwijl richtlijnontwikkeling jaren duurt. Dit is niet acceptabel voor de patiënten van nu.
- Het is van groot belang dat patiënten in een vroeg stadium worden gezien en behandeld en dat wordt ingezet op innovatie. De ervaringen met onder meer Q-koorts, chronische Lymeziekte en ME/CVS laten zien dat de gezondheidssituatie van een aanzienlijk deel van deze patiënten in de loop der jaren is verslechterd. De bestaande en nog te ontwikkelen expertisecentra moeten daarom een centrale rol krijgen in het zorgvuldig verzamelen, toetsen en toepassen van wetenschappelijk bewijs, klinische expertise en patiëntervaringen, zodat zij als schakel tussen praktijk en onderzoek kunnen bijdragen aan een verantwoorde ontwikkeling van behandelingen.
- In het advies ontbreekt aandacht voor bestaanszekerheid. Veel PAIS-patiënten en hun naasten kampen met ernstige financiële problemen. Instanties zoals het UWV beschikken vaak over onvoldoende expertise rond PAIS, waardoor patiënten regelmatig te maken krijgen met scepsis, gebrek aan erkenning en het onterecht onthouden van voorzieningen en uitkeringen.

Concrete stappen die nodig zijn:

- Het vormen van een landelijk onderzoeks- en kennisnetwerk voor PAIS en daarmee het onderzoeksbudget te verlengen;
- Het structureel omvormen van de bestaande post-COVID-expertisecentra tot PAIS-expertisecentra en ervoor zorgdragen dat dit onderdeel is van reguliere zorg;
- Het vormen van regionale zorgnetwerken van eerste-, tweede- en derdelijns zorgverleners gespecialiseerd in PAIS;

- Structurele opname van actuele kennis over PAIS in opleidingen en bij- en nascholing van zorgverleners;
- Inzet van expertise over PAIS bij beoordelingen rond uitkeringen en voorzieningen.
- Een duidelijke korte en langetermijnvisie, waarin rekening wordt gehouden met bredere sociale en economische gevolgen van het uitblijven van duurzaam beleid.

Randvoorwaarden hierbij zijn: centrale regie, structurele financiering en actieve betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij alle vervolgstappen.

Hoogachtend,

De PAIS Alliantie

ME/cvs Vereniging, MECVS Nederland, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Q-uestion (Q-koorts), Lymevereniging, Stichting Tekenbeetziekten, Sepsis en Daarna, Sepsis Nederland, Stichting Legionella, Long Covid Nederland en PostCovidNL