

Geachte woordvoerders zorg/szw,

De Patiëntenalliantie PAIS, een samenwerking van 11 patiëntenorganisaties die zich sterk maken voor betere zorg en behandeling bij PAIS aandoeningen (bestaande uit Long covid/ Post-covid, ME/ CVS, Q-koortsvermoeidheidssyndroom, Lymeziekte, chronische Lyme en andere tekenbeetziekten met eventueel chronische vormen, post-sepsis syndroom en post-legionella syndroom), heeft kennisgenomen van de Kamerbrief van minister Hermans d.d. 17 juli jl.

We hebben waardering voor de manier waarop de minister zich heeft verdiept in de dagelijkse realiteit van PAIS-patiënten en dat zij onderstreept hoe zij nog dagelijks moeten vechten voor erkenning, passende zorg en voorzieningen. We waarderen de insteek op een pais-brede ketenaanpak. Dat de minister nadrukkelijk verwijst naar de noodzaak van voorbereiding op toekomstige epidemieën met alle impact op gezondheid en kwaliteit van leven, zorgkosten en arbeidspotentieel van dien, vinden we hoopvol.

Tegelijkertijd moeten wij ook constateren dat de minister een groot aantal moties, die door uw Kamer aangenomen zijn, als uitgevoerd ziet terwijl de ruim 600.000 PAIS-patiënten in de dagelijkse praktijk hiervan niet de effecten ervaren. Deze boodschap doet geen recht aan de nood en wanhoop die patiënten nog steeds ervaren. We herkennen en waarderen de inspanningen van de minister om tot structureel beleid te komen, maar signaleren ook de urgentie om op de korte termijn zorgpunten die acute aandacht vragen.

Expertisecentra PAIS

Het is positief dat de expertisecentra in 2027 kunnen blijven bestaan. Vooralsnog betreft dit echter uitsluitend post-COVID-centra. Verbreding naar alle PAIS-aandoeningen is noodzakelijk, evenals structurele en toereikende financiering. Veel patiënten wachten al jaren op passende zorg. Wij dringen ook aan op snelle realisatie van het PAIS-expertisecentrum in Brabant.

Regionaal en landelijk

Regionale zorgnetwerken juichen wij toe, maar verwijzing naar bestaande zorgakkoorden is onvoldoende. Wij vragen de minister regie te nemen en gericht te sturen op PAIS-netwerken die domeinoverstijgend functioneren. Structurele ondersteuning via een landelijk PAIS-kenniscentrum is hierbij essentieel.

Intussen lopen patiënten vast in de praktijk: toegang tot expertisecentra is beperkt, kennis bij huisartsen schiet tekort, aanspraken binnen de Wlz worden vaak niet erkend, gemeenten kennen binnen de Wmo niet altijd passende ondersteuning toe en het sociaal vangnet schiet tekort. Moties zijn geagendeerd, maar nog niet gerealiseerd.

Off-label medicatie en richtlijnen

Wij waarderen de aandacht voor het belang van off-labelmedicatie. Tegelijk duren richtlijntrajecten te lang. Wij pleiten voor versnelling via extra capaciteit en een actiegerichte aanpak zonder in te boeten op kwaliteit. Voor PAIS-patiënten is het van belang dat hun behandelaren naast de geldende richtlijnen de ruimte krijgen om samen met de patiënt te zoeken naar de optimale behandeling ter verbetering van de kwaliteit van leven.

Inzet van SZW en OCW noodzakelijk

PAIS vraagt om een interdepartementale aanpak. De genoemde acties rond arbeidsongeschiktheidsbeoordeling vloeien voort uit eerdere moties, maar lossen knelpunten niet op. Zo vallen jongeren die vóór hun 18e of tijdens hun studie uitvallen vaak buiten de Wajong. Ook is de kennis bij UWV-artsen nog onvoldoende breed voor alle PAIS-aandoeningen. Versnelling van kennisdeling is nodig.

Daarnaast is een rol voor OCW cruciaal, zowel voor zieke jongeren die onderwijs niet kunnen volgen als voor de koppeling tussen onderzoek en toepassing. Wij vragen hoe de minister deze samenwerking concreet vormgeeft.

Meer dan woorden

De minister geeft aan daadwerkelijk stappen te willen zetten. Maar de kloof tussen behoefte en praktijk is groot. Concrete, direct merkbare stappen ontbreken, evenals een helder plan van aanpak. Wat gaan patiënten op korte termijn merken? Een ander punt van zorg is of alle PAIS-aandoeningen voldoende worden meegenomen in de plannen. We vragen ons af hoe de minister de brede inzet voor alle PAIS gaat bewaken. Bovendien wordt sterk geleund op bestaande structuren die tot nu toe onvoldoende resultaat hebben opgeleverd. Wij missen een langetermijnvisie met structurele inzet en financiering, ook na 2027.

Tot slot

Wij zien de goede wil van de minister, maar de brief is te optimistisch en biedt onvoldoende garanties voor echte verbetering. De urgentie vraagt om duidelijke keuzes, concrete acties en een samenhangende langetermijnvisie. Hiervoor verwijzen wij mede terug naar de brief die de PAIS alliantie op 22 mei jl. stuurde aan de Minister en Tweede Kamer als reactie op het advies van de Gezondheidsraad, waarin we beschrijven welke concrete vervolgstappen wij zien.

Wij zien uit naar de aangekondigde lange termijnvisie en vragen uw Kamer daarbij expliciet aandacht te houden voor zowel de noodzakelijke structurele inrichting als de problemen waar patiënten nu dagelijks tegenaan lopen.