Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
4520879-1104378-IZB

Bijlage(n)
3

Kenmerk afzender

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Datum 9 oktober 2026
Betreft Visie inbedding PAIS in reguliere zorg en welzijnsdomein

Geachte voorzitter,

Sinds het aantreden van het kabinet heb ik verschillende mensen gesproken met een Post-Acuut Infectieus Syndroom (PAIS). Ik sprak mensen en hun naasten met post-COVID, Q-koorts en ME. Die gesprekken hebben indruk gemaakt. Het gevoel dat patiënten beschrijven is een gevoel van diepe eenzaamheid. Zij en hun naasten hebben het gevoel in de zorg, door de overheid in het sociale domein en in het onderwijs van het kastje naar de muur gestuurd te worden. In het slechtste geval wachten mensen met PAIS alleen in een donkere slaapkamer, terwijl het leven aan de andere kant van de deur gewoon doorgaat. Als je je zo slecht voelt en het idee hebt door niemand geholpen te worden, is het moeilijk niet alle hoop te verliezen. Dat gaat me aan het hart en heeft me gesterkt in het besef dat de verschillende PAIS moeten worden erkend en herkend als serieuze aandoeningen en dat dit het beste kan door PAIS stevig en structureel in te bedden in onze zorg- en ondersteuningsstructuren. Daarnaast vind ik het belangrijk het leed van deze patiënten te blijven erkennen. Vandaag was ik aanwezig op het Q-koorts symposium in Noord-Brabant. Ook daar waren patiënten aanwezig en zij snakken naar die erkenning en dat is terecht. De overheid heeft deze patiënten onvoldoende op kunnen vangen nadat zij langdurig ziek zijn geworden door de Q-koorts epidemie. Ik heb ze verteld dat dit mij spijt.

Voor Q-koorts patiënten heeft de Nationale ombudsman in een drietal rapporten de bijzondere verantwoordelijkheid voor de overheid beschreven. Het kabinet neemt deze verantwoordelijkheid serieus en heeft in dat kader een Gateway Review laten uitvoeren over het nazorgbeleid voor Q-koortspatiënten van de afgelopen jaren, met als doel om hier lessen uit te trekken. In bijlage I en II van deze brief treft u respectievelijk de Gateway Review inzake Q-koorts en de kabinetsreactie op de aanbevelingen uit de Gateway Review aan.

De aanbevelingen uit het Gateway Review rapport zijn, net als het advies van de Gezondheidsraad over post-COVID, de rapporten van de Nationale ombudsman inzake Q-koorts en de gesprekken met de Q-koortsambassadeur en patiëntenvertegenwoordiging, belangrijke input bij het vormgeven van het beleid voor mensen met een PAIS. We weten dat we helaas nog vaker te maken gaan

krijgen met nieuwe infectieziekten en daarmee ook met nieuwe PAIS. Met de versterkingen van infectieziektebestrijding wil het kabinet zoveel mogelijk voorkomen dat mensen ziek worden en daarmee ook dat een deel van hen langdurige klachten ontwikkelt. Hierover wordt de Tweede Kamer geïnformeerd met de Kamerbrief over de inzet op het infectieziektebeleid, die u voor de VWS-begrotingsbehandeling ontvangt. Daarnaast is structurele inbedding van belang van zorg en ondersteuning in het reguliere zorg- en welzijnsdomein, net als in de sociale zekerheid en het onderwijs, in plaats van tijdelijke incidentele constructies. Zo kan ook snel en effectief worden gereageerd op nieuwe PAIS. Hiermee draagt het kabinet bij aan een weerbare samenleving, nu en in de toekomst.

De opgave waar wij momenteel voor staan is complex en vraagt om een lange adem. Passende zorg en ondersteuning is de norm, ook voor mensen met PAIS. Natuurlijk snapt het kabinet de zorgen van patiënten en kan het zich voorstellen dat ook zorg- en welzijnsprofessionals vragen en zorgen hebben over hoe zij patiënten goed kunnen (blijven) ondersteunen en waar zij terecht kunnen voor advies of naar wie zij kunnen verwijzen door het wegvallen van Q- en C-support. Hieronder licht het kabinet toe hoe ze deze zorgen probeert te ondervangen. Vanzelfsprekend blijft het kabinet hierover met de partijen in het veld en patiënten in gesprek.

In de brief aan de Tweede Kamer van 17 juni jl.[1] heeft het kabinet de stand van zaken toegelicht van de verschillende initiatieven ten aanzien van PAIS. In deze brief zet het kabinet zijn visie uiteen op hoe wordt toegewerkt naar de structurele inbedding van zorg en ondersteuning binnen de reguliere stelsels voor deze aandoeningen.

Met deze brief informeert het kabinet de Tweede Kamer ook over de stand van zaken van de volgende amendementen, moties en toezeggingen:

- Het amendement van het lid Bushoff c.s. inzake een zorgvuldige afbouw van Q- en C-support met daarbij specifieke aandacht voor een telefonische hulplijn en bedgebonden patiënten en een ketenbrede aanpak van post-infectieuze aandoeningen (TK 2025/2026, 36915-XVI, nr. 38);[2]
- Motie Beckerman over een praktijkcentrum.[3]

Inzet op kennisontwikkeling en infrastructuur

Kennisontwikkeling vormt een belangrijke pijler van het PAIS-beleid. Kennis over PAIS moet in het zorg- en onderzoeksveld worden ontwikkeld, gedeeld en toegepast. Het kabinet kan hieraan bijdragen door partijen te verbinden, te investeren in onderzoek en te stimuleren dat er meer erkenning voor PAIS komt en dat patiënten zichtbaar zijn.

Het kabinet heeft in de afgelopen jaren geïnvesteerd in kennisontwikkeling en blijft ook de komende jaren hierop inzetten. Nieuwe stappen zijn onder andere:

- de aanstelling van een aanjager om initiatieven met elkaar te verbinden om te komen tot een ketenbrede kennisontwikkeling op PAIS;
- verlenging van het post-COVID onderzoeksprogramma;
- meerjarige financiering voor de post-COVID expertisecentra.

[1] Kamerstukken II 2025/26, 25 295, nr. 2286.
[2] Kamerstukken II 2025/26, 36 915, nr. 38.
[3] Kamerstukken II 2025/26, 29 683, nr. 322.

Aanjager voor ketenbrede aanpak
Samenwerking tussen onderzoeksinstituten, medische centra, zorgverleners, patiëntenorganisaties en andere partijen is nodig om de juiste zorg te kunnen verlenen. Deze samenwerking vindt momenteel plaats binnen diverse consortia en netwerken gericht op specifieke PAIS en is nog onvoldoende met elkaar verbonden. Om ervoor te zorgen dat opgebouwde expertise en de ontwikkeling daarvan voor PAIS patiënten duurzaam in zorg, welzijn, sociale zekerheid en onderwijs worden ingebed streeft het kabinet naar structurele verbinding van bestaande initiatieven, zodat deze elkaar aanvullen en versterken. Het kabinet ziet hierin een belangrijke rol weggelegd voor het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN).

Om tot meer verbinding tussen partijen te komen heeft PCNN al enkele ontwikkelingen in gang gezet. Ten aanzien van post-COVID bijvoorbeeld richt PCNN zich sinds 2024 op het systematischer uitvoeren en harmoniseren van post-COVID onderzoek, zodat de resultaten sneller en gerichter benut kunnen worden in de zorg voor mensen met post-COVID. Binnen PCNN wordt de kennisinfrastructuur ontwikkeld en beheerd, worden onderzoek en trials gefaciliteerd en worden uitkomsten vertaald naar implementatie en scholing. Daarbij is het van belang om de opgebouwde kennis, ervaring en infrastructuur te behouden. Vanuit PCNN wordt momenteel gewerkt aan een plan om te komen tot een toekomstbestendig model met in de toekomst een verbreding naar PAIS, voor de ontwikkeling van zorg, onderzoek en onderwijs op het gebied van PAIS in Nederland. Hiermee wordt de basis gelegd voor een gewenst landelijk onderzoeks- en kennisnetwerk voor PAIS. Zoals de Kamer eerder is medegedeeld[4], is via een subsidieoproep van ZonMw 2,3 miljoen euro toegekend om de kennis- en onderzoeksinfrastructuur van PCNN te continueren tot halverwege 2028 en toekomstbestendig te maken

Om het veld te ondersteunen om een ketenbrede aanpak te bevorderen, zal het kabinet in 2027, ter invulling van het amendement Bushoff c.s.[5], een aanjager aanstellen om kennis tussen verschillende spelers te verbinden, zowel tussen kennisontwikkelaars onderling als tussen kennisontwikkelaars en professionals in de zorg, het sociaal domein, de sociale zekerheid en het onderwijs.

Deze aanjager zal samen optrekken met de Q-koorts ambassadeur. De functie van Q-koortsambassadeur wordt in 2027 gecontinueerd. Naast de focus op Q-koorts, worden de werkzaamheden verbreed naar alle PAIS. Dit is in lijn met één van de aanbevelingen uit de Gateway Review. In bijlage II wordt dieper ingegaan op het continueren van de functie van Q-koorts ambassadeur.

Verlenging van het post-COVID onderzoeksprogramma
Hoewel de opbouw van expertise, en in het verlengde daarvan de ontwikkeling van medische richtlijnen, voor verschillende PAIS gestaag vorderen, is er op dit moment nog onvoldoende wetenschappelijke evidentie om patiënten een genezende behandeling te kunnen bieden. Naast de doorontwikkeling van het landelijke onderzoeks- en expertisenetwerk waarbinnen de verschillende bestaande initiatieven kunnen samenkomen, is meer inzet op onderzoek nodig om de effectiviteit van behandelinterventies te bepalen en deze kennis te kunnen verspreiden in de brede zorgketen.

[4] Kamerstukken II 2025/26, 25 295, nr. 2286.
[5] Kamerstukken II 2025/26, 36 915, nr. 38.

Om onderzoek naar behandelinterventies te blijven stimuleren wordt voor 2027 2,8 miljoen euro toegevoegd aan het post-COVID onderzoeksprogramma van ZonMw. Met dit geld kan een extra subsidieronde voor klinisch onderzoek worden geopend. De looptijd van het post-COVID onderzoeksprogramma wordt verlengd van 2028 naar eind 2031, in lijn met het ME/CVS programma, en bedraagt dan in zijn totaliteit ruim 43 miljoen euro. De verkenning waaraan ZonMw in uitvoer van het amendement Bushoff c.s.[6] werkt, en waarvan eind 2027 de resultaten worden verwacht, zal naar verwachting inzicht geven in de belangrijkste kennishiaten die nader onderzoek vergen. Onderzoek naar deze kennishiaten zou zodanig moeten worden ingericht, dat uitkomsten zo snel mogelijk in een vastgestelde richtlijn kunnen landen.

Meerjarige financiering post-COVID expertisecentra
Ten aanzien van de post-COVID expertisecentra heeft het kabinet in de vorige brief aan de Kamer toegelicht, dat de expertisecentra in 2027 kunnen blijven voortbestaan met resterende middelen uit het amendement Bushoff c.s.[7]. Daarbij heeft het kabinet aan de expertisecentra meegegeven dat de focus komend jaar dient te liggen op het volbrengen van de afspraken uit het bestuurlijke convenant, waaronder de verspreiding en implementatie van de reeds opgedane kennis naar de eerste en tweede lijn. Ook dient er gerichte aandacht te zijn voor de positie van Noord-Brabant en versterking van de zorginfrastructuur daar.

Voor na 2027 werkt het kabinet aan een bestuurlijke opdracht aan partijen om met een voorstel te komen voor duurzame inbedding van de in de expertisecentra opgebouwde expertise en zorg voor post-COVID patiënten binnen het landelijke onderzoeks- en kennisnetwerk voor PAIS. Het kabinet draagt hieraan bij door vanaf 2028 jaarlijks 1 miljoen euro beschikbaar te stellen, met een looptijd van 10 jaar. Over de precieze invulling van dit bedrag informeert het kabinet de Kamer in een volgende brief.

Ondersteuning patiënten en professionals
In de vorige brief aan de Kamer is toegelicht dat de stichtingen Q- en C-support hebben besloten om eind 2026 hun dienstverlening aan patiënten te beëindigen, en dat het kabinet onderzoekt op welke wijze invulling kan worden gegeven aan de met het amendement Bushoff c.s.[8] beschikbaar gestelde middelen om patiënten en professionals in het veld te ondersteunen. Daarnaast steunt het kabinet het initiatief van de provincie Noord-Brabant en gemeenten waarbij een kwartiermaker is aangesteld om de haalbaarheid, betaalbaarheid en organisatie van een PAIS expertisenetwerk te onderzoeken. Het ministerie van VWS denkt daarin ook mee, en hecht eraan te benadrukken dat het organiseren van zorg voor PAIS-patiënten, net als bij andere aandoeningen, aan het zorgveld zelf is. Het kabinet ziet ten aanzien van Q-koortspatiënten een bijzondere verantwoordelijkheid. Daarom blijft het kabinet de ontwikkelingen rondom dit PAIS expertisenetwerk nauwgezet volgen en heeft daarover ook constructief overleg met de provincie Noord-Brabant. De motie van het lid Beckerman[9] en de aanbeveling van het reviewteam beschouwt het kabinet met deze stap als uitgevoerd.

[6] Kamerstukken II 2025/26, 36800-XVI, nr. 31.
[7] Kamerstukken II 2023/24, 36 410 XVI, nr. 130.
[8] Kamerstukken II 2025/26, 36915-XVI, nr. 38.
[9] Kamerstukken II 2025/26, 29683, nr. 322.

Telefonische hulplijn
Om patiënten en professionals na het wegvallen van Q- en C-support per januari 2027 te kunnen ondersteunen wordt met de vereniging Per Saldo verkend of, en op welke manier, Het Juiste Loket hier een bijdrage in kan leveren. Het Juiste Loket is een informatie- en advieslijn voor zorg en ondersteuning die is opgezet door VWS en wordt beheerd en uitgevoerd door de vereniging Per Saldo, de landelijke vereniging voor mensen met een PGB. Het Juiste Loket is gratis toegankelijk voor iedereen met vragen over zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet, Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Het gaat dan zowel om patiënten als professionals (bijvoorbeeld zorgverleners, gemeenteambtenaren en zorgverzekeraars). Het onderbrengen van de hulplijn bij Het Juiste Loket sluit aan bij de beleidslijn om te kiezen voor duurzame oplossingen in de reguliere structuren van het zorg- en welzijnsdomein. Hoe de exacte ondersteuning bij deze hulplijn er uit gaat zien wordt op dit moment nog verder uitgewerkt, maar deze zal anders zijn dan de intensieve nazorg die sommige patiënten gewend waren vanuit Q- en C- support. Het uitgangspunt hierbij is dat de specifieke kennis en expertise van Q- en C-support zoveel mogelijk wordt geborgd. Met deze opzet geef ik invulling aan het deel van het amendement Bushoff c.s.[10] met betrekking tot de inzet op een telefonische hulplijn.

Bedgebonden patiënten
Onder PAIS patiënten is ook een groep patiënten die er door de ernst van hun ziekte dermate slecht aan toe is dat ze de meeste tijd in bed moeten doorbrengen. Er is op dit moment geen inzicht in de omvang van deze groep of onderscheidende kenmerken en de daaraan gerelateerde zorgbehoefte van deze groep. Het kabinet vindt het van belang om hier eerst inzicht in te verkrijgen en zal hier onderzoek naar uit laten voeren zodat er een helder beeld is over de omvang van deze groep patiënten.

Daarnaast zal het team complexe casuïstiek van VWS worden uitgebreid voor zowel bedgebonden als niet-bedgebonden patiënten. Hierbij coördineert, verbindt en ondersteunt VWS bij individuele cases die vastlopen in het zorgveld. Bovenstaande activiteiten worden gefinancierd vanuit het amendement Bushoff c.s., waarin aandacht is gevraagd voor bedgebonden patiënten.

Doorbraken Q-koorts patiënten
In lijn met de oproep van de Nationale ombudsman om als overheid een bijzondere verantwoordelijk te nemen ten aanzien van Q-koortspatiënten, is door het kabinet voor het jaar 2027 eenmalig 2,5 miljoen euro beschikbaar gesteld om de kwaliteit van leven van Q-koortspatiënten te verbeteren. Voorstellen voor besteding van dit budget zijn in samenspraak met de Q-koorts ambassadeur, patiëntenorganisatie Q-uestion en Q-support tot stand gekomen. De middelen zullen worden besteed aan het realiseren van doorbraken voor individuele Q-koortspatiënten die vast zijn gelopen binnen de stelsels, waarmee uiteindelijk voor de totale groep Q-koortspatiënten verbeteringen in het dagelijks leven kunnen worden bewerkstelligd. Het voornemen is dat verbeteringen zowel in het medische als welzijnsdomein worden gerealiseerd, maar bijvoorbeeld ook in vraagstukken inzake bestaanszekerheid. Deze aanpak sluit aan op de aanbeveling uit de Gateway Review over het leveren van maatwerk door middel van regelruimte en

[10] Kamerstukken II 2025/26, 36915 -XVI, nr. 38.

het nemen van regie. De lessen die uit de doorbraken voor Q-koorts patiënten worden geleerd, kunnen ook ten goede komen aan PAIS patiënten in brede zin. De inzet is dan ook dat deze lessen bijdragen aan het verbeteren van de omgang van patiënten met PAIS door de overheid, zodat deze patiënten zich erkend en herkend voelen en beter worden geholpen. Daarnaast wordt bestaande informatie over Q-koorts anders vormgegeven, zodat deze begrijpelijker en beter toegankelijk is voor Q-koorts patiënten.

Tot slot
In deze brief heeft het kabinet uiteengezet waar zij naar toe wil met betrekking tot de inrichting van de zorg en ondersteuning voor mensen met een PAIS en de inrichting van een robuuste kennisinfrastructuur. Dit beleid wordt ontwikkeld in nauwe samenwerking met partijen in het veld en, bovenal, met PAIS-patiënten zelf. Het kabinet doet dit vanuit het besef dat PAIS ernstige consequenties kunnen hebben op het dagelijks leven van patiënten en hun naasten. Het kabinet beschouwt het als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS, artsen en andere zorgprofessionals, zorgverzekeraars, professionals in het sociale domein, rondom bestaanszekerheid en ook in het onderwijs en bij gemeenten om te blijven investeren in meer kennis, passende zorg en goede ondersteuning voor mensen die leven met PAIS die effectief kunnen landen in de reguliere stelsels. Daarbij kijken we ook over de landsgrenzen heen en werken we internationaal samen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Sophie Hermans