

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
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk

3294305-1021403-CZ

Bijlage(n)

-

Uw kenmerk

2021Z22404

Datum 3 februari 2022

Betreft Verzoek om een kabinetsreactie op de eerste resultaten
van het Long COVIDonderzoek

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

Geachte voorzitter,

Op 2 december jongstleden verzocht de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport om een kabinetsreactie op de eerste resultaten van het Long COVID onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)¹. Tevens vraagt de commissie welke gerichte inspanningen er worden geleverd om de gevolgen en de behandeling van Long COVID bij kinderen te onderzoeken. Ik zal beide vragen in deze brief beantwoorden. Tevens zal ik naar aanleiding van recente ontwikkelingen een toelichting geven op de laatste stand van zaken met betrekking tot het aangenomen amendement voor versterking van lotgenotencontact voor mensen met Long COVID.

Onderzoek van het RIVM naar Long COVID

In de beantwoording op de schriftelijke vragen² die door de commissie zijn gesteld is mijn voorganger onder andere ingegaan op de onderzoeksopzet en de te verwachten eerste resultaten vanuit het onderzoek van het RIVM naar Long COVID. In deze brief zal ik een verdere toelichting geven op de onderzoeksopzet en resultaten.

Het onderzoek van het RIVM bestaat enerzijds uit een prospectieve cohortstudie met twee controlegroepen. Met dit onderzoek wil het RIVM over langere tijd onderzoeken hoeveel mensen na een infectie met het coronavirus langdurig gezondheidsklachten houden. Hiermee wordt gewerkt aan een inschatting van het aantal mensen dat langdurig klachten houdt evenals de aard en duur van de klachten.

¹ Kenmerk 2021Z22404

² Kamerstuk 25 295, nr.1629

In deze prospectieve studie zijn mensen geïncludeerd die na een positieve uitslag na een GGD test zijn ingegaan op de uitnodiging van het RIVM om deel te nemen aan dit onderzoek. Anderzijds bestaat het onderzoek van het RIVM uit een retrospectieve studie. Deze studie bestaat uit mensen die zichzelf aangemeld hebben met langdurige klachten na een eerdere coronabesmetting.

De resultaten van het RIVM onderzoek die op 29 november jongstleden naar buiten zijn gebracht gaan enkel over de retrospectieve studie. Deze resultaten geven een beeld van de langdurige klachten die mensen ervaren en van de impact op het dagelijks leven en op gebruik van zorg. Met deze studieopzet kan geen conclusie worden getrokken over hoeveel mensen langdurige klachten overhouden na een coronabesmetting. Uit deze eerste resultaten van het onderzoek van het RIVM blijkt dat mensen die langdurige klachten ervaren na een coronabesmetting een verhoogd zorggebruik hebben en dat zij in sommige gevallen verminderd of niet in staat zijn om hun werk te doen. De klachten kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven van deze patiënten. Ik blijf mij daarom, in samenwerking met de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid onverminderd inspannen voor de erkenning, herstel en re-integratie van deze patiënten. Zoals toegelicht in de brief van 20 september jongstleden doe ik dat door middel van 1) onderzoek om een beter beeld te krijgen van de klachten en effectieve behandeling van Long COVID, 2) door een ondersteuningsaanbod voor Long COVID patiënten met C-support, coronaplein.nu en de tijdelijke paramedische regeling en 3) door ondersteuning bij werk door middel van de leidraad 'Herstel & re-integratie in het kielzog van COVID-19'³ en het onderzoeksprogramma gericht op wetenschappelijk onderbouwde inzichten over het begeleiden en ondersteunen van werkhervatting na COVID.

Onderzoek en behandeling van Long COVID bij kinderen

De commissie vraagt naar de gerichte inspanningen om de gevolgen en de behandeling van Long COVID bij kinderen te onderzoeken. In het onderzoek van het RIVM zijn ook kinderen geïncludeerd. Dat ook kinderen langdurige klachten na een coronabesmetting kunnen overhouden blijkt ook uit het onderzoek van het RIVM. Tot 10 januari 2022 hebben rond de 150 kinderen tussen de 5 en 18 jaar oud zich aangemeld voor de retrospectieve studie. Het is belangrijk om meer inzicht te krijgen in de omvang en klachten van Long COVID specifiek bij kinderen. Momenteel worden er diverse grote onderzoek studies uitgevoerd waarbij kinderen geïncludeerd zijn of waarbij het onderzoek specifiek gericht is op kinderen. Specifiek gericht op kinderen vinden in Nederland de volgende onderzoeken plaats:

- De 'Clinical features of COVID-19 in Pediatric Patients' (COPP-studie) is een landelijke registratie-studie voor kinderen met COVID-19 die zich in ziekenhuizen in Nederland presenteren en al dan niet opgenomen worden

³ Herstel & Re-integratie in het kielzog van COVID-19; Post-Acute gevolgen van SARS CoV-2 infectie (PASC) | NVAB (nvab-online.nl)

(2e/3e lijn). In samenwerking met veel ziekenhuizen in Nederland vinden de COPP-IMM studie⁴ en COPP-2 studie ("Clinical features of COVID-19 in children long term effects")⁵ plaats, waarbij er naar late effecten wordt gekeken bij de kinderen binnen de studie.

- De PoCoCoChi studie ("Post Corona Complaints in Children")⁶, onderzoekt hoeveel kinderen na 3 maanden klachten ervaren, welke klachten dit zijn, wat de impact van de klachten is en of dit meer voorkomt bij kinderen met en positieve PCR testuitslag.
- In het Amsterdam UMC is een postcovid poli voor kinderen geopend. Tevens wordt hier de POCOS studie ("Post-COVID Syndrome in children")⁷ gedaan gericht op het onderzoeken van morbiditeit en immuunrespons van kinderen met Long COVID. In dit onderzoek wordt gekeken naar mogelijke pathofysiologische mechanismen (immunologisch, microbiom, transcriptoom) die een rol zouden kunnen spelen.
- De VINCERE studie onderzoekt door middel van observationeel onderzoek het effect van Pfizer/BioNTech vaccinatie op immunologische profielen en klachten bij kinderen van 5 tot 12 jaar met Long COVID⁸.
- De CoKids studie⁹ onderzoekt de rol van kinderen in verspreiding, hoe dit samenhangt met leeftijd en welke andere factoren spreiding van COVID-19 beïnvloeden.

Deze onderzoeken dragen bij aan meer inzicht in de aantallen, klachten, gevolgen en eventuele behandeling van Long COVID bij kinderen. Het is noodzakelijk dat er onderzoek wordt gedaan. Ik ben eenieder die betrokken is bij deze onderzoeken hiervoor dan ook zeer dankbaar.

Versterking lotgenotencontact

Zoals toegelicht in de brief aan uw Kamer van 14 december jongstleden is er gesproken met patiëntenorganisaties, waaronder het Longfonds, over invulling van het amendement van het lid Paulusma c.s. (Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 32) waarin extra financiering is vrijgemaakt voor het versterken van lotgenotencontact voor de Long COVID doelgroep.

Momenteel is het lotgenotencontact voor deze doelgroep gefragmenteerd. Dit komt niet ten goede aan de bewezen meerwaarde van lotgenotencontact die voortkomt uit het samenbrengen van lotgenoten voor het uitwisselen van ervaringen, praktische informatie en tips en het bieden van steun aan elkaar in een vertrouwde, niet medische setting. Daarom is het van belang om versnippering tegen te gaan en lotgenotencontact vanuit één goed bereikbare plek te organiseren en te stimuleren, ondersteund door betrouwbare informatie.

Ik heb inmiddels een door het Longfonds ingediende subsidieaanvraag voor het organiseren en verstevigen van zowel fysiek als digitaal lotgenotencontact via coronaplein.nu in behandeling genomen.

⁴ Over onze studies – COPP Studie LUMC (covidkids.nl)

⁵ Over onze studies – COPP Studie LUMC (covidkids.nl)

⁶ PoCoCoChi Studie (pococochi-studie.nl)

⁷ Eerste poli in Nederland voor kinderen met langdurige klachten na covid-19 (amsterdamumc.org)

⁸ Vaccinating children with Long-COVID to improve overall fitness (VINCERE) - ZonMw

⁹ Kids and SARS-CoV-2 transmission and disease (CoKids-study) - ZonMw

In de aanvraag is speciale aandacht voor de moeilijk bereikbare doelgroep, zoals personen met beperkte gezondheidsvaardigheden, lage SES en/of een migratieachtergrond. Het voorstel wordt breed gesteund door ten minste 10 patiëntenorganisaties en C-support. Het is de bedoeling dat de activiteiten met betrokkenheid van patiëntenorganisaties en van Pharos en in samenspraak met de Long COVID doelgroep (achterban van coronaplein.nu) zullen worden uitgevoerd.

Ik onderschrijf dat Long COVID een belangrijk onderwerp is en om de nodige inspanningen vraagt. Zo ook onderzoek naar omvang, aard en duur van de klachten en specifiek voor Long COVID bij kinderen. Met deze brief heb ik beoogd de commissie meer inzicht te geven in de lopende activiteiten en voortgang op onderzoek. Zodra er meer onderzoeksresultaten bekend worden vanuit het ZonMw programma COVID-19 nazorg, als ook het onderzoek van het RIVM, zal ik uw Kamer nader informeren.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers