



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

Notulen Gesprek #PUI - Ministerie VWS

Datum: 26 augustus 2022 | 11.00 – 12.00

Locatie: Webex

Aanwezigen

#PUI: Ashis Brahma MD., Drs. Ginny Mooy, Prof. Dr. Vivienne Matthies-Boon, Merel van Vierssen BSc.

VONE: Valerie van de Flier, Annelies Hilgersom, Drs. Nicole Tromp, Sandra Toorians.

LongCovidNL: Rien de Böck MSc.

VWS: Henk, Mark, Tineke

1. Goedkeuring notulen

Van het tweede gesprek met VWS d.d. 2 augustus 2022 zijn geen notulen opgesteld. Van dit gesprek en (eventuele) vervolggesprekken zal Projectgroep Uit Isolatie (hierna te noemen #PUI) notulen maken en deze via de sites van betrokken belangengroepen publiceren. De notulen zullen, omwille van de belangstelling van publiek en media, soms uit een gesprekssamenvatting bestaan en aangevuld worden met letterlijke weergaven uit het gesprek.

2. Agenda

#PUI heeft een voorstel voor een agenda toegestuurd. Bij de opening van de vergadering wordt afgesproken de agenda van #PUI te volgen.

3. Openstaand

Bij het gesprek d.d. 2 augustus 2022 zijn de volgende vragen van #PUI aan VWS onbeantwoord gebleven:

a. Welke versie van het bivalente vaccin krijgen we in Nederland?

VWS zal de vraag via mail beantwoorden (zie actiepunten).

b. Hoe zal de oproep voor de hoogrisicogroep (die de eerste keer gevaccineerd zijn vanuit de ziekenhuizen) verlopen?

VWS: “We hebben met de LHV, de NHG maar ook met de huisartsen die zich later in de

media gemeld hebben inmiddels aanvullende afspraken gemaakt zodat de uitnodigen aan de griepvrijgroep breed kan plaatsvinden zoals we voor ogen hadden.”

c. Betreft dit ook ringvaccinatie (bijv. huisgenoten van de hoogrisicogroep)?

VWS: “Is het mogelijk de ringvaccinatie bij de komende ronde om die uit te voeren,” is het antwoord deels wel en deels niet. ‘Deels wel’ gaat over de mensen die ernstig immuungecompromiteerd zijn en een advies van de medisch specialist hebben dat de eerste ring van familieleden ook gevaccineerd worden. Dan kan dat uitgevoerd worden. Voor bijvoorbeeld mantelzorgers geldt dat niet en daarin voorstaande ook het OMT-V advies.”

d. Vergoeding van (transport)kosten Evusheld voor de patiënt

VWS zal de vraag via mail beantwoorden (zie actiepunten).

4. Langetermijn aanpak

Dit gesprek is een vervolgoverleg op het gesprek tussen #PUI en Minister Kuipers d.d. 5 juli 2022, over de langetermijnstrategie van VWS en de voorstellen in het rapport Uit Isolatie anderzijds.

Ginny Mooy neemt de voorzittersrol op zich.

Besproken wordt de voorgenomen strategie van Minister Kuipers om in te zetten op sectorplannen en eigen verantwoordelijkheid voor de bestrijding van corona.

Wat is of wordt overgenomen uit het rapport ‘Uit Isolatie’

Ginny (#PUI): “Waar wij het meest benieuwd naar zijn, is dat de minister in het Kamerdebat heeft gezegd dat hij erg geïnteresseerd is in ons plan en dat hij graag in gesprek wil om te kijken wat hij kan overnemen uit ons plan. Wij vragen ons af of daar al over gesproken is of er al iets uit opgenomen is?”

Henk (VWS): “Er staan een hele hoop acties in die onderdeel van het beleid zijn. Of die ondersteunend zijn aan activiteiten die we al doen. Het is een van de zinnen die ook in de kamerbrief staat die we nu aan het maken zijn. Dus ik moet even nadenken wat wel en wat niet. Dat is een hele goeie vraag.”

Mark (VWS): “Misschien helpt het om te benadrukken dat op dit moment de sectorplannen beter worden uitgewerkt en dat dat weer een specificatie is van de lange termijn strategie. Dus dat we nu nog niet het hele antwoord hebben maar daar kunnen we binnenkort wat meer op terug komen als de sectorplannen duidelijker en meer aangeleverd zijn.”

Sectorplannen

Henk (VWS): “Een van de belangrijke routes in de lange termijn aanpak is dat we met



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

sectorplannen gaan werken. Er zijn heel veel sectorplannen aangeleverd. Dat dekt ... niet de hele samenleving, maar een belangrijk deel wel. Jullie kunnen ze terugvinden op de site van VNO-NWC. We hebben eerder besproken dat we een handreiking meegegeven hebben hoe de rol van kwetsbaren in de sectorplannen opgenomen zou kunnen worden. Daar is wisselend invulling aan gegeven.

We hebben deze week en vorige week een aantal feedbackrondes op die sectorplannen gehouden en we hebben arbeidshygiënist en infectieziektedeskundigen en het RIVM laten kijken naar de sectorplannen en daar reflectie en feedback op laten geven. Die is teruggegeven aan de sectoren en die is voor een groot gedeelte ook wel overgenomen en verwerkt, voor een gedeelte ook niet.

Het RIVM legt er wel de vinger op hoe met kwetsbaren om te gaan. Ik kan niet zeggen dat die solide in sectorplannen overgenomen zijn, dat komt wisselend in sectorplannen terug. In algemene preventiemaatregelen die natuurlijk voor kwetsbaren hele belangrijke voorwaarden zijn, komt het wel heel solide terug.

Afgelopen twee weken hebben we een waardering op al die sector plannen gemaakt en vanochtend in het directie overleg constateerden we dat we over het algemeen de sectorplannen solide genoeg vinden om de komende weken aan de slag te gaan. Dat betekent dat we afhankelijk van de ontwikkeling van het epi beeld (hoe het ziet het virus beeld er de komende weken uit), in ieder geval de eerste aanvliegroute zal zijn dat we de preventiemaatregelen die in al die plannen opgenomen zijn op een goeie manier uit te voeren. Het mechanisme in die sectorplannen zal zijn dat we vanuit de overheid monitoren en aangeven wanneer we van de ene fase naar de andere fase gaan.

We zullen vanuit de overheid aangegeven wanneer we in een volgende fase terecht komen. Bij die volgende fase passen andere maatregelen. Bijvoorbeeld, dit is maar een voorbeeld, als je van de preventiefase naar de interventiefase gaat, dan zullen we bijvoorbeeld in het OV de mondkapjes weer toegepast worden. Zullen in de winkels of in de doorstroomlocaties 1.5 meter afspraken gemaakt worden. En dat hoeven we dan niet vanuit de overheid op te leggen dat wordt vanuit de sectoren, op het moment dat we aangeven dat we in die andere fase belanden, passen de sectoren de maatregelen die bij die fase horen toe. Dat is waar we op dit ogenblik met de sectorplannen staan.”

Meer preventief beleid

Ginny vraagt of de minister naar een meer preventief beleid wil. VWS bevestigt dat dit een meer preventieve aanpak moet vormen. Ashis maakt de kanttekening dat het wel mooi klinkt om de verantwoordelijkheid aan burgers en sectoren te geven, maar

vraagt zich af of het voldoende stimulans is die eigen verantwoordelijkheid ook te nemen als VWS slechts kaders aanreikt?

Ashis (#PUI): “Ik zie de strijd in ziekenhuizen als het gaat om mondknasterbeleid en dan kan je zeggen: ‘ja, we mogen daar niet op sturen’, maar hoe kan de overheid – om als voorbeeld te nemen – daar concreet invulling aan geven? Dat goede maatregelen door de aangewezen sectoren op de juiste manier worden uitgevoerd?”

Henk (VWS): “De kern van de vraag is, denk ik, dat daar waar we als beleid hebben om meer de sectoren en de samenleving verantwoordelijkheid te laten nemen, dat daar bij past dat je er als overheid op vertrouwt dat sectoren die maatregelen gaan toepassen. Dat zit aan elkaar vast en geeft spanning. Dat is helemaal waar. De afgelopen 2 jaar waren alle maatregelen vanuit de rijksoverheid en gemeentelijke overheden sturend, zwaar top down. We volgen nu een andere route en hopen echt dat sectoren maatregelen zelf gaan toepassen zonder dat het moet. Dat het daarmee breder en beter wordt, dat is de winst die we daarmee hopen te halen. ...”

Publiekscampagnes

Vivienne (#PUI): “Komt daar een goede voorlichtingscampagne bovenop? Een duidelijke boodschap naar de burgers die wellicht niet zo goed weten waar nu welke maatregel wordt getroffen? Mensen moeten weten waar ze aan toe zijn, dat moet duidelijk gecommuniceerd worden. En betekent dit dat we meer gaan inzetten op testen en monitoren?”

Henk (VWS): “Hoe rustiger het virusbeeld hoe meer verantwoordelijkheid in samenleving en de sectoren en hoe meer we leunen op preventie maatregelen. Hoe slechter het virusbeeld wordt, hoe ingrijpender de maatregelen worden. Maar ook hoe strenger het overheidsingrijpen desnoods wordt.

De aanpak die we nu volgen is eigenlijk moeilijker uit te leggen dan de aanpak die we hadden. Hoe meer verantwoordelijkheid je in de samenleving legt, hoe meer instrumenten we maken, ook met de maatregelladder – dat is een begrip waarbij ieder een eigen beeld heeft – straks zullen we het nog hebben over een thermometer hebben. Er komen allemaal instrumenten bij. De aanpak is in essentie moeilijker en lastiger en veel breder nu. Dat onderschrijft helemaal de noodzaak om met een duidelijke boodschap te gaan werken. En dat moet dan ook de komende weken gaan gebeuren. We hebben de aanpak waar ik het net over had, daar komt een kamerbrief de komende 2-3 weken uit. Er zal een coronadebat zijn aan het eind van deze maand. Eigenlijk in de aanloop daarnaartoe zullen we zeker inzetten op een campagne en via allerlei manieren, via tv, radio, sociale media, via de wijken, om uit te leggen hoe we dit voor ons zien.

...

Je hoort een beetje aan mij dat ik me ook een beetje zorgen maak over of we dat goed over het voetlicht krijgen. Dat is echt zoals ik het meen. Ik hoop dat het lukt. Maar hoe ingewikkelder de aanpak hoe moeilijker het is om die boodschap ook echt goed te laten



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

landen. Zeker bij alle mensen. En bij alle doelgroepen. ... Hoe ingewikkelder je verhaal is, hoe moeilijker die route. Dit is de onzekerheid die ik zelf heb en ik vind het een belangrijk punt. Dus ik onderschrijf jouw vraag en ja, daar zullen campagnes op komen. Het zal een kunst worden om dit goed te laten landen.”

Testen & Monitoren

Henk (VWS): “De tweede vraag **zetten we nu meer in op testen en monitoren?** Jazeker, bij deze aanpak hoort aan de andere kant dat je vanuit de overheid zicht houdt op de ontwikkeling van het virus. We hebben dat door de infectieradar aan de ene kant en de rioolwatersurveillance aan de andere kant. Dat zijn de bronnen van waaruit we een beeld over de ontwikkeling van het virus halen en houden. Volstaat dat? Als ik kijk naar afgelopen maanden ... we hebben een centaurus virus gehad, een variant. We hebben het nu over derde week juli als ik me niet vergis. We signaleerden in het rioolwatersurveillance het voorkomen van een variant die we het centaurus virus zijn gaan noemen. Die werd vervolgens meteen in de gaten gehouden, gaat dit de dominante variant worden of niet? Is het niet geworden. Is wel een signaal dat we met het rioolwatersurveillance de ontwikkeling van dit soort varianten kunnen zien

Vivienne (#PUI): “Ik zou willen terugkoppelen dat die BA.2.75 variant (centaurus), in Duitsland al 3 of 4 maanden eerder zichtbaar was door testen. Ik vraag me dan toch af of u niet moet overwegen daarop terug te vallen.” ...

Ashis (#PUI): “Amsterdam loopt 3 tot 5 weken voor op de rioolwatersurveillance juist omdat ze daar grootschalig testen en doorgaan met genomic sequencing. In Amsterdam lopen ze voor met het vinden van nieuwe varianten, dat is voor alle varianten zo geweest de afgelopen 1.5 jaar. De exponentiële groei en kennisoverdracht over nieuwe varianten is belangrijk.”

Vrijwillige gedragsverandering

Ginny (#PUI): “Ik wil het samenvatten: Het wordt een meer preventief beleid, maar we gaan eigenlijk volledig uit van vrijwillige gedragsverandering onder burgers. We ondersteunen de sectoren om dat goed uit te voeren. En ik hoor u daarbij zeggen dat de hóóp is dat dat een goed werkend systeem is. De reden waarom wij dit plan schreven is natuurlijk omdat wij zorgen hadden over de vrijblijvendheid bij sectoren en omdat de tekenen aan de wand in de samenleving wat betreft gedragsverandering gewoon niet hoopgevend zijn. En dan noem ik twee voorbeelden.

1. De aanwezigheidsplicht op universiteiten, we weten dat het een motor is van de pandemie, het is een wetenschappelijke instelling maar het besef is daar niet ingedaald dat preventieve maatregelen nodig zijn.

2. Ook in de zorg waar mensen soms nog gedwongen worden om het mondkapje af te zetten.

De kwetsbaren staan bij deze strategie eigenlijk nog steeds met niks in handen.
Wat hebben zij nu concreet in handen met deze aanpak waarmee zij weer volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving?

Henk (VWS): “Hier zit denk ik de kern. Voor alle groepen, maar voor de kwetsbaren nog het meest, zoek je een werkwijze waarbij het draagvlak om die maatregelen daadwerkelijk uit te voeren het grootst is. Dat helpt ons allemaal het meest. Dan is het de vraag welke aanname doe je daarbij. De aanname die we vanuit het rijk nu gedaan hebben is zoals ik aangaf, we hebben geleerd van afgelopen 2 jaar dat we als we door zouden gaan... laat ik hem omdraaien; als we nu zo door zouden blijven gaan met de wijze waarop we als overheden de afgelopen 2 jaar gewerkt hebben. Dus op het moment dat het virus oplaait vanuit de overheid de persconferenties opstarten en maatregelen nemen, die werkwijze, dat is duidelijk. Dan laat je als overheid zien dat je ervoor staat dat je verantwoordelijkheid neemt ook voor de kwetsbare groepen. Dat is eigenlijk steeds de boodschap van afgelopen 2 jaar geweest.

Onze overtuiging is dat als we dat op dezelfde manier door zouden trekken we het draagvlak onder die maatregelen ook echt toepassen, de preventiemaatregelen het meest, dat het draagvlak dan heel snel nog verder af zou nemen. Dat is ook als ik de trendontwikkeling van de afgelopen tijd meeneem en alle onderzoeken die we hebben laten uitvoeren, die laten zien, dat is de aanvliegroute geweest om tot een andere aanpak te komen: De beleidsaanname is dat als we meer de verantwoordelijkheid in de samenleving leggen en dat uitleggen waarom we dat doen en wat we van de samenleving, van de sectoren vragen, dat er dan meer draagvlak zou zijn om de preventieve maatregelen uit te voeren en indien nodig ook de zwaardere maatregelen uitvoeren. Dat is de aanname.”

Regie VWS op sectorplannen

Ginny (#PUI): “Ik begrijp de aanname heel goed en eigen verantwoordelijkheid is uiteindelijk de enige manier om met een virus als corona om te gaan, dat ben ik volledig met u eens als gedragsdeskundige. Ik weet alleen ook dat gedragsverandering heel erg lang duurt. Wij hebben in Nederland niet op die gedragsverandering ingezet en voor de komende herfst kunnen we niet verwachten, dat is echt een te rooskleurige aanname, dat mensen hun gedrag gaan aanpassen. In aansluiting op ons rapport, wij hebben daarin **suggesties gedaan om die eigen verantwoordelijkheid te stimuleren toch met regie vanuit VWS door wel maatregelen toe te passen waardoor mensen resultaat zien en meer bereid zijn om zelf preventieve maatregelen in acht te nemen dus ik zou willen vragen om dat toch eens goed na te lezen in ons rapport en daar volgende keer op terug te komen.**”



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

Personen met medische kwetsbaarheid

Ginny (#PUI): “Voor dit gesprek zou ik voor de kwetsbaren toch iets concreets willen halen bij u en dan gaat het bijvoorbeeld om de medicatie en dan zou ik u heel erg willen vragen om bijvoorbeeld ter sprake te brengen in ieder geval voor een mondkmaskerplicht binnen zorginstellingen, want dit zijn gewoon de plekken waar kwetsbaren moeten komen en waar ze nu gewoon een speelbal zijn van hun behandelaar. En dat is in deze fase na zo'n lange tijd eigenlijk niet alleen kwetsend maar ook ... Het beleid leunt op zelfisolatie van kwetsbaren en dat kan niet langer, na deze termijn. Ook de kwetsbaren zullen we meer in de samenleving gaan zien. Kinderen van kwetsbaren kunnen niet langer thuis blijven van school, ouderen gaan weer deelnemen aan de samenleving.

Paxlovid

Ginny (#PUI): “Dat brengt mij tot dit punt, en ik weet dat het een ingewikkeld punt is en dat we het daar uitgebreider over moeten hebben, maar dat brengt mij nogmaals tot de medicatie die voor deze groep toch een hele grote ondersteuning zal zijn. Als we het hebben over Paxlovid bijvoorbeeld voor 65+. Ik weet niet of jullie goed observeren in het straatbeeld maar ik zie steeds meer ouderen buiten, en dat is heel fijn want deze mensen willen zichzelf ook niet meer opsluiten. Ik doe daar ook interviews mee en mensen zeggen ook: we hebben nog maar kort en corona duurt te lang. Dus deze mensen gaan ook naar buiten en zullen zo vaker in het ziekenhuis terechtkomen en in de zorg, en de zorg is al erg overbelast. Paxlovid is voor 65+ een nieuw onderzoek gepubliceerd, dat wil ik u ook graag sturen, waaruit blijkt dat er echt goede resultaten mee geboekt worden om ook ziekenhuisopname te voorkomen.”

Evusheld

Ginny (#PUI): “Voor Evusheld zou ik willen vragen om dat als profylaxe aan te bieden aan de immuungecompromitteerden, de groep die daar baat bij heeft, dat is een grotere groep dan waar tot nu toe over is gediscussieerd. Middelen zijn aanwezig, maar nog niet in grote aantallen. Specialisten willen het niet voorschrijven door een negatieve beoordeling van SWAB. Wij willen vragen of u daarbij een rol kunt spelen, om een nieuwe beoordeling te vragen en dan voor genoemde doelgroepen en werkwijze.”

Henk (VWS): “We willen wel doorspreken over de aanbevelingen die jullie in het lange termijn plan gedaan hebben, om meer verantwoordelijkheid in de samenleving te leggen maar daar ook de regie op te houden. Dat punt wil ik nog even aanstippen want ik ben dat geloof ik met je eens maar aan de andere kant juist op deze aanbeveling zou ik zeggen: dat zijn we ook aan het doen. Als jullie dat niet zo zien dan zijn we toch nog niet diep genoeg op die materie in gegaan maar dat kunnen we een volgende keer in een volgend overleg ook, dat vind ik geen punt.” *(Graag naar volgend overleg)*

Landelijke mondneusmaskerplicht zorginstellingen

Henk (VWS): “Als het over de medicatie gaat, die zijn ingewikkelder dat zeg je zelf ook al. Mondmasker binnen de zorginstellingen daar worstel ik een beetje mee omdat ik eigenlijk op dit ogenblik niet precies weet, als je het over zorginstellingen hebt dan neem ik dat even breed en ziekenhuizen en instellingen voor langdurige zorg en de gehandicapten zorg, ik niet precies weet wat de situatie op dit moment is. Dat wisselt ook enorm. Hier spelen meerdere dingen. Eén, het mondmasker door verzorgenden en verpleegkundigen te laten dragen om cliënten en patiënten te beschermen. Dat gebeurt deels of regionaal zeker. Al is het maar om die reden of is het om een andere reden namelijk dat de uitval door ziekte door covid onder het zorgpersoneel zelf hoog is en de instelling om die reden een mondmasker laten dragen. Eigenlijk zou je kunnen zeggen de reden waarom doet er niet zoveel toe als het personeel het mondmasker maar draagt.. ik heb de indruk dat dat heel wisselend plaatsvindt op dit moment. En met de informatie die ik heb over de regio's heen over de instellingen zorg breed heen is mijn beeld dat het echt heel wisselend plaatsvindt. Instellingen die ermee zijn begonnen een paar weken geleden en er weer mee zijn gestopt dat weet ik uit eigen ervaring. Personeel heeft er afgelopen week hoor ik vanuit mijn eigen omgeving dat personeel afgelopen weken door de warmte heel veel moeite gehad heeft om zelf een mondmasker te dragen. Maar door de warmte en de benauwdheid die daar ontstaat, bijna in protest komt. Ik wil maar zeggen het is niet zo dat dit onderwerp niet in beeld is. Het is wel zo, denk ik, dat het heel wisselend toegepast wordt en dat de argumentatie waarom wel en waarom niet ook heel wisselend is.”

Ginny (#PUI): “Ja en juist omdat het wisselt en dat je afhankelijk bent van hoe de zorginstelling het zelf doet is daarom ons verzoek om dit gewoon landelijk te regelen. Dat gebeurt in andere landen ook en het bezwaar dat u nu noemt, kan ik me allemaal voorstellen, maar dit heeft alles te maken met de gedragsverandering die we niet zien. Het is iets cultureels. Ik ben deze zomer in Luxemburg geweest, België, Duitsland, Frankrijk en Spanje. Als je daar een apotheek binnenloopt hebben ze gewoon een ffp2 op. En hieraan kan je zien dat [bij hen wel en] bij ons niet die gedragsverandering heeft plaatsgevonden. Ja, het zit lastig en het elastiekje zit raar. Dat kan allemaal wel, dat zijn allemaal goeie bezwaren. Om even terug te komen op het eerste punt: dat die gedragsverandering bij ons er niet is... als je weet dat je daarmee een leven redt, dan heb je niet meer zoveel last van die bezwaren. Dat is het punt waarom wij zeggen: hier zijn wij nog niet toe aan eigen verantwoordelijkheid en vragen wij toch aan de minister om hier in te grijpen en daar een landelijk beleid voor te voeren. Als je uitgaat van eigen verantwoordelijkheid, dat ligt gewoon verder op de route en in de tussentijd moet je ook zorgen dat de kwetsbaren beschermd zijn. En dat is toch echt een taak van het ministerie en niet van de samenleving.

Henk (VWS): “Ja als het gaat over het eerste punt dat snap ik, ik hoor je en wij nemen dat mee en kijken wat we daaraan kunnen doen. Maar de argumentatie die je hebt bij ‘je kunt eigenlijk de eigen verantwoordelijkheid in de samenleving laten nemen als de bereidheid er ook is’, dat is eigenlijk wat je zegt, die heb ik goed gehoord.



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

Antivirale medicatie

Hoewel de beschikbaarheid van antivirale medicatie in Nederland in vorig overleg reeds besproken is, wil Ginny daar in dit gesprek nogmaals op terugkomen. In vorig overleg is besproken waarom deze medicatie in Nederland niet beschikbaar is en in het buitenland wel. Ginny vindt de uitleg van VWS ontoereikend, met name omdat het maatschappelijk belang niet wordt meegewogen.

Ginny (#PUI): *“De medicatie, ik begrijp dat het ingewikkelder is en ik begreep dat u al heeft gezegd dat u geen verzoeken doet bij SWAB. Nou ben ik benieuwd waarom niet en als dat echt niet mogelijk is welke mogelijkheden heeft het ministerie dan wel in handen om met die medicatie aan de slag te gaan?”*

Henk (VWS): *“Als we adviezen laten geven, dan moet dat een advies vanuit de medische expertise zijn. Als beleidsmakers bemoeien we ons daar in principe niet mee. We doen het met het advies wat we van die colleges, die adviesgroep, krijgen dat is in dit geval ook zo. Anders zouden we dat ook niet in moeten stellen.”*

Ginny (#PUI): *“Voor de volksgezondheid én voor het maatschappelijk nut kunnen deze medicijnen wel heel erg veel toevoegen dus mijn vraag is: is er wel een mogelijkheid waarop het ministerie kan aandringen bijvoorbeeld op het gebruik of dat gewoon instellen? Is er een manier (buiten SWAB), of dat u toch een adviesvraag aan SWAB stelt met betrekking tot die medicatie [..], want het is een beetje een deadlock aan het worden nu. Andere landen gebruiken dit ook en het is eigenlijk een beetje vreemd dat het bij ons hangt op het advies van SWAB wat eigenlijk tegengesteld is aan wat we in het buitenland zien. Het maatschappelijk nut hiervan, we hebben al weinig in handen en alle middelen die we hebben die benutten we dan ook nog niet goed. Dus ik wil nogmaals de vraag stellen: wat kan het ministerie toch doen voor de medicatie?”*

Henk (VWS): *“Als het advies van de experts is zoals het is dan betekent dat iets voor de beschikbaarheid van het middel. Dus in die zin snap ik het goed. Wat we kunnen doen en ook doen is het signaal dat jullie ons meegeven meegeven aan de expertteams, de deskundigenteams, dat kunnen we zeker doen. Of het iets verandert aan de uitspraak of aan de uitslag, daar gaan we dan weer niet over. Dat is een heel mager antwoord, dat snap ik ook. Maar veel verder kan ik daar niet in gaan.”*

5. Long covid

Rien (#PUI): “We hebben een plan ingediend en daar hebben we heel overzichtelijk in bulletpoints acties in gezet die nuttig en nodig zijn voor long covid en ik ben heel benieuwd naar de reactie en welke er overgenomen worden en wat er aan gedaan wordt.”

Henk (VWS): “Laat ik aan de politieke kant beginnen; we hebben de motie Paulusma liggen die zegt ‘breng bijeen wat er allemaal aan kennis op het terrein van long covid beschikbaar is, zowel in ons eigen land als in alle andere landen en richt daar een expertise centrum voor in’. Daar zijn we afspraken over aan het maken met de partijen die daar echt over gaan dus we hebben deze maand 2 overleggen gehad met een aantal organisaties. Ik noem ze even zodat je kunt beoordelen waar we de kennis vandaan halen. De NFU, de federatie van universitaire ziekenhuizen, de NHG, de huisartsen, de FMS, de medische specialisten, C-support, het RIVM.

...

Kennisagenda

Met hen hebben we overlegd hoe we tot een kennisagenda postcovid komen, met daarin opgezocht methodisch welke kennisvragen we op dit terrein hebben, welke onderzoekstrajecten er allemaal lopen, dat zijn er een hele hoop, en wanneer die onderzoekstrajecten tot resultaat leiden en dus de stap dus naar de benutting ervan. Dus: hoe kunnen we ervoor zorgen dat we die kennis ook krijgen bij de arts die in gesprek is met de cliënt. Dat is wat er in de onderzoeks- en kennis agenda staat. De tweede stap is dat we met dezelfde partijen gesproken hebben over: hoe ontsluit je die kennis nu op een goeie manier, dat kan een expertisecentrum zijn, dat kan een andere vorm zijn en daarin hebben we een aantal dingen afgesproken. Namelijk, dat we zoveel mogelijk ons een beetje op een academische werkplaatsachtig niveau de kennis willen ontsluiten. Waar we nog mee zitten, we zouden eigenlijk liever aan de kant zitten: hoe behandelen we nu, welk behandelplan kunnen we maken. Qua kennisniveau zitten we daar eigenlijk niet. Dat is een beetje de handicap die we hebben, vandaar dat we het over onderzoeksagenda hebben. Die moet zich de komende periode ontwikkelen van een agenda die meer aan de onderzoekskant zit, naar een agenda die meer aan de behandelkant zit.

We zijn dus een traject aan het uitwerken de komende weken, dat is allemaal geen lange termijn, hoe we tot een voorziening komen, waarin die partijen die ik noemde - en alle andere die daarin een goeie rol kunnen vervullen - ervoor zorgen dat de onderzoek kennis ook ontsloten wordt. Daar zijn we op dit ogenblik.”

Rien (#PUI): “Ik hoor een aantal partijen, maar expliciet geen patiëntenorganisaties. Geen patiënten die mee mogen praten over de kennisagenda. Is dat een bewuste keuzes geweest?”

Henk (VWS): “We hebben afgesproken dat we met een eerste en tweede ring gaan werken. In de eerste ring zitten de organisaties die ik net noemde, waarvan we meteen ook zelf



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

zeiden: dan heb je eigenlijk alle experts in die eerste ring zitten dat is heel goed want die kunnen die kennis agenda maken. In die tweede ring willen we de match maken met de cliënten zelf, met de samenleving, met de regio, met de cliënten zelf. C-support heeft daar ook heel goeie suggesties voor gedaan om die tweede ring invulling te kunnen geven. Dat is de manier waarop we de cliënten hier inbrengen.”

Vivienne (#PUI): **Vivienne:** “Met betrekking tot de patiëntenzorg zou ik willen voorstellen dat u ook in de eerste ring de stichting long covid introduceert. Daar zitten namelijk ook wetenschappers in en die hebben juist kennis tot op een zeer hoog niveau. Veelal hoger dan de artsen en specialisten in de ziekenhuizen omdat zij zich er dagelijks op een wetenschappelijk niveau mee bezig houden. Ik benadruk dat wetenschappelijke omdat dat het belangrijkste is waar we het over moeten hebben. Mijn tweede vraag, want u zegt dat er veel onderzoek gaande is, zeker vanuit een vergelijkend perspectief met Duitsland. Wat opvalt daarin is dat het onderzoek dat in Nederland plaatsvindt vaak toch op een psychisch niveau plaatsvindt of op een paramedisch niveau in plaats van een biomedisch niveau. Mijn vraag hierover zou zijn: wat doet het ministerie direct aan een bijdrage en aan het stimuleren van het biomedisch onderzoek want uiteindelijk is het alleen door middel van een biomedisch onderzoek dat we naar die behandelmethode toe kunnen gaan.”

Biomedisch onderzoek

Henk (VWS): “Er loopt heel veel biomedisch onderzoek in de VS, meen ik. Dan is het een beetje zonde van de tijd, inspanning, geld vinden als we hetzelfde onderzoek binnen onze landsgrens doen, dus laten wij kijken of we aanvullend op elkaar onderzoek kunnen doen. Dat kan de reden zijn dat je ziet dat we in NL weinig of minder biomedisch onderzoek doen en in andere landen meer. Dat is niet omdat het een bewuste keuze is, het is wel een bewuste keuze dat we liever aansluiten op onderzoek wat er in internationaal verband gebeurt. De optelsom moet natuurlijk wel zijn dat we het hele veld dekken.”

Rien (#PUI): “Een voorbeeld: een jaar geleden is er een groot paper uitgekomen over bloedstollingsproblemen bij long-covid patiënten. Dat is nu een jaar geleden. In NL wordt er geen bloed onder een microscoop gelegd. In het buitenland komt het nu mondjesmaat op gang dat die studie geproduceerd wordt, dat is bevestigend. Dus ook in andere landen hebben ze dat nagedaan waarom doen we dat niet gewoon in NL? Als je wacht tot het in het buitenland gebeurt ,dan moet je dus ook vervolgens - als dat allemaal succesvol blijkt - allemaal beginnen hier op te zetten. Dan moet je pas op dat moment aan Sanquin gaan vragen ‘goh hebben jullie de apparatuur in voorraad om dat bloed te bekijken’ en moeten we er dan pas aan beginnen. Waarom zouden we dat allemaal afwachten en niet zelf ook dat onderzoek gaan doen?”

Henk (VWS): “Maar zo heb ik het niet uitgelegd. En op het Sanquin voorbeeld breng je me nu even aan het twijfelen want ik ben op werkbezoek daar geweest [...] daar gebeurt heel veel op dit traject juist ook in ons land. Mijn stelling ‘als het onderzoek in het buitenland gebeurt en hier niet’, betekent niet: dan passen we het niet toe. Binnen zo’n trial is het heel goed mogelijk dat je afsprekt welk land welk onderdeel van een programma oppakt. En dat betekent ook dat je binnen zo’n trial, binnen zo’n onderzoekstraject, op enig ogenblik de kennis bij elkaar bundelt.”

Vivienne (#PUI): “De consequentie van niet inzetten op biomedisch onderzoek, in ieder geval niet zo actief als in bijvoorbeeld Duitsland, is dat niet alleen dat die kennis niet goed doorsijpelt naar de specialisten in NL maar ook dat dus als patiënten bij de HA komen en de specialisten dat het veelal niet goed genoeg door een biomedisch spectrum gezien wordt. Als ik hier [in Duitsland] bij de huisarts kom, krijg ik meteen een verhaal over ACE2 receptoren. Collega’s van mij, als die in Nijmegen naar de huisarts gaan krijgen ze een verhaal over stress en een buitenluchtje scheppen en hoe ze hun eigen immuunsysteem onderuit hebben gehaald. Dat is toch een zeer andere benadering die de druk en de verantwoordelijkheid weer bij de patiënt legt die al lijdt. Het leidt tot een dubbele injury.

Het andere is dat de behandelingstrajecten, die kunnen hier [in Duitsland], omdat hier specialisten zijn die onderzoeken leiden, vrij snel worden ingezet. Dat betekent ook dat de behandeling, als die eenmaal ontwikkelt wordt, in NL veel langzamer op gang komen wat dus weer leidt tot meer lijden onder de patiëntengroepen. Dus daar maak ik me zorgen om omdat werkelijk, en ik overdrijf hier niet, long-COVID, u ziet mij nu hier actief bijdragen maar het is echt, long-COVID is niets minder dan het lijden van verschillende kleine doden. Het is de hele tijd het gevoel dat je lichaam werkelijk opgeeft, dat je doodgaat. Het spijt me zeer maar ik moet dat er even bij zeggen omdat dit, ik weet dat dit niet gaat om persoonlijke verhalen, maar het ernst van het lijden moet niet onderschat worden en daarom is die biomedisch aanpak zo belangrijk.”

Henk (VWS): “Moeten ook even kijken wat zijn we nu eigenlijk aan onderzoeken in NL aan het doen en laten we nu niet de indruk laten ontstaan dat er in NL heel weinig gebeurt en in het buitenland veel. NFU en C-support hebben ZonMw al aangereikt wat er op dit ogenblik allemaal aan onderzoekstrajecten loopt. Dat is indrukwekkend veel, daar zit ook biomedisch onderzoek onder, wat er eigenlijk juist, want volgens mij onderschrijf ik dat punt, juist ook het accent om meer biomedisch onderzoek te doen om het gesprek in de spreekkamer te laten kantelen van ‘het zit tussen je oren’ naar ‘het is inderdaad een biomedische aandoening’. Daar is in feite materiaal voor nodig, onderzoek voor nodig maar dat loopt al. Dus het zou mooi zijn als we bijvoorbeeld in een vervolgoverleg die kennisagenda kunnen bespreken.”

Financiering onderzoek

Rien (#PUI): “We hebben de laatste maanden in alle nationale media kunnen zien dat onderzoekers, c-support, iedereen die een stake heeft in dit probleem, zegt dat er te weinig biomedisch onderzoek gefinancierd wordt en de overheid oproept om daar substantieel meer aan te doen. Er is nu voor de tweede keer een grote Kamermeerderheid die zegt



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

‘ministerie doe hier substantieel meer aan’ en jullie blijven gewoon zeggen er gebeurt genoeg. Ik snap het niet.”

Henk (VWS): “Ik vind het fijn om het gesprek te voeren op basis van de conceptagenda die er ligt, dan hebben we inzicht in de programma’s die er lopen in de afloop ervan, dus wanneer gaan ze resultaten leveren in de financiering ervan? Dat kunnen we ook heel inzichtelijk maken en dan weten we waar we het over hebben. We zitten nu een beetje in een welles nietes.”

Samenvattend

Ginny (#PUI): “Gezien de tijd wil ik het afronden en samenvatten.

Één van de bezwaren die ik genoemd hoorde tegen leunen op biomedisch onderzoek uit het buitenland - en dat zie je nu met de geneesmiddelen, dat de kennis dáár beschikbaar komt en middelen worden ingezet en wij zeggen ‘we hebben eigenlijk niks [aan kennis] en we grijpen niet terug [op kennis uit het buitenland]. Dat is eigenlijk een perfect voorbeeld van hoe wij vrezen dat het ook met long covid zal gaan. Dat is de boodschap die hieruit voortkomt.

Als we het hebben over gedragsverandering en de campagnes en bescherming van de samenleving dat, ook om het uit het psychosomatische hoek te halen, long covid onderdeel moet zijn van de voorlichtingscampagne. Het leeft niet en hoe minder het leeft, hoe minder initiatief ook het ministerie neemt om onderzoek te doen. Hoe minder ruchtbaarheid daarover is, hoe meer het ook in die psychosomatische hoek blijft. Dat zijn onze kanttekeningen bij het gesprek.”

6. Afspraken / Vragen/actiepunten

Afspraken:

- a. **#PUI** zal voor het volgende overleg bij de agenda een uitgebreidere vragenlijst meesturen, zodat VWS zich beter kan voorbereiden op inhoudelijk specifieke vragen.
- b. **#PUI** verzoekt vervolgoverleg in twee gesprekken te splitsen: Voor de aanpak en positie medisch kwetsbaren een apart gesprek en voor longcovid een apart gesprek.
- c. **#PUI** stuurt het ministerie recent gepubliceerd onderzoek over de toepassing van Paxlovid voor 65+

Nog openstaande vragen vorig(e) overleg(gen):

- d. Vergoeding van (transport)kosten Evusheld voor de patiënt. **(VWS)**

Vragen uit dit overleg:

- e. Wat is en/of wordt door de minister concreet overgenomen uit het rapport 'Uit Isolatie' in de bestrijding van corona? **(VWS)**
- f. De kwetsbaren staan bij deze strategie eigenlijk nog steeds met niks in handen staan. Wat hebben zij nu concreet in handen met deze aanpak waarmee zij weer volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving? **(VWS)**
- g. Suggesties uit het rapport Uit Isolatie mbt regie vanuit VWS op sectorplannen door wèl maatregelen toe te passen (zie rapport) waardoor mensen resultaat zien en meer bereid zijn om zelf preventieve maatregelen in acht te nemen, om eigen verantwoordelijkheid te stimuleren. **(VWS)**
- h. Kan het ministerie zich actief inzetten om Paxlovid breed beschikbaar te maken voor de doelgroep 65+? **(VWS)**
- i. Kan het ministerie zich actief inzetten om Evusheld als profylaxe breed inzetbaar te maken voor de immuungecompromitteerden? **(VWS)**
- j. Wat kan het ministerie doen om medicatie, bijvoorbeeld dmv een nieuwe adviesvraag aan SWAB, of buiten SWAB om, breed beschikbaar /inzetbaar te maken? **(VWS)**
- k. Instellen van landelijke maatregel mondneusmaskerplicht binnen alle zorginstellingen ter bescherming van de positie van mensen met een kwetsbare gezondheid. **(VWS)**

Doorgeschoven naar volgend overleg langetermijnaanpak/kwetsbaren:

- l. Aanbevelingen uit het rapport Uit Isolatie mbt regie voeren over de sectorale aanpak. (Zie: Personen met een medische kwetsbaarheid) **(VWS)**
- m. Waar ontbreekt het in de uitvoering door VWS aan, waardoor de indruk ontstaat dat de minister geen regie voert over de sectorale aanpak? **(#PUI)**

Doorgeschoven naar volgend overleg long covid:

- n. Reactie op de aanbevelingen uit ons rapport over long covid.
- o. Welke van de acties en aanbevelingen aangegeven in bulletpoints in ons rapport, kan de minister overnemen? **(VWS)**
- p. Toetreding tot de eerste ring kennisexpertise postcovid van de Stichting Long Covid. **(VWS)**
- q. Wat wordt er momenteel in Nederland aan biomedisch onderzoek verricht. **(VWS)**
- r. VWS stuurt #UI het concept van de kennisagenda Long Covid wanneer die er is. **(VWS)**



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

7. Agenda volgend overleg strategie & positie kwetsbaren

Wij stellen de volgende agenda aan u voor. Graag vernemen wij welke vragen VWS mondeling, en welke vragen schriftelijk wil beantwoorden voor het opstellen van een definitieve agenda.

- 1) Notulen
- 2) Openstaande vragen/Actiepunten
 - a. Vergoeding van (transport)kosten Evusheld voor de patiënt. **(VWS)**
 - b. Wat is en/of wordt door de minister concreet overgenomen uit het rapport 'Uit Isolatie' in de bestrijding van corona? **(VWS)**
 - c. De kwetsbaren staan bij deze strategie eigenlijk nog steeds met niks in handen staan. Wat hebben zij nu concreet in handen met deze aanpak waarmee zij weer volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving? **(VWS)**
 - d. Suggesties uit het rapport Uit Isolatie mbt regie vanuit VWS op sectorplannen door wèl maatregelen toe te passen (zie rapport) waardoor mensen resultaat zien en meer bereid zijn om zelf preventieve maatregelen in acht te nemen, om eigen verantwoordelijkheid te stimuleren. **(VWS)**
 - e. Kan het ministerie zich actief inzetten om Paxlovid breed beschikbaar te maken voor de doelgroep 65+? **(VWS)**
 - f. Kan het ministerie zich actief inzetten om Evusheld als profylaxe breed inzetbaar te maken voor de immuungecompromitteerden? **(VWS)**
 - g. Wat kan het ministerie doen om medicatie, bijvoorbeeld dmv een nieuwe adviesvraag aan SWAB, of buiten SWAB om, breed beschikbaar /inzetbaar te maken? **(VWS)**
 - h. Instellen van landelijke maatregel mondneusmaskerplicht binnen alle zorginstellingen ter bescherming van de positie van mensen met een kwetsbare gezondheid. **(VWS)**

Doorgeschoven naar volgend overleg langetermijnaanpak/kwetsbaren:

- i. Aanbevelingen uit het rapport Uit Isolatie mbt regie voeren over de sectorale aanpak. (Zie: Personen met een medische kwetsbaarheid) **(VWS)**
- j. Waar ontbreekt het in de uitvoering door VWS aan, waardoor de indruk ontstaat dat de minister geen regie voert over de sectorale aanpak? **(#PUI)**

3) Medicatie/vaccinatie

Nuvaxovid is op 1 september 2022 positief beoordeeld als boostervaccin, ongeacht vaccinatiehistorie. Wanneer verwacht VWS hierover advies van de Gezondheidsraad?

4) Preventie op scholen/Onderwijsinstellingen

5) Aangenomen moties

Den Haan ([borgen van positie kwetsbaren](#)) en Paulusma ([expliciete aandacht voor kwetsbaren in de langetermijnstrategie COVID-19](#))

Hoe voldoen de (sectorale) plannen aan bovengenoemde moties?

6) Kanttekeningen bij beleid met betrekking tot de positie van mensen met een medische kwetsbaarheid

Hoe worden de aanbevelingen en kanttekeningen van o.a. Het College voor de Rechten van de Mens (zie [Navigeren en Anticiperen in onzekere tijden – WRR/KNAW](#)), maar bijvoorbeeld ook van [SCP bij het rondetafelgesprek](#) in de Tweede Kamer d.d. 17 mei 2022 gewogen en meegenomen in beleid?



Projectgroep **UIT ISOLATIE**

8. Agenda volgend overleg long covid of post-covid

Wij stellen de volgende agenda aan u voor. Graag vernemen wij welke vragen VWS mondeling, en welke vragen schriftelijk wil beantwoorden voor het opstellen van een definitieve agenda.

- 1) Notulen
- 2) Openstaande vragen/Actiepunten
 - a. *Reactie op de aanbevelingen uit ons rapport over long covid.*
 - b. *Welke van de acties en aanbevelingen aangegeven in bulletpoints in ons rapport, kan de minister overnemen? (VWS)*
 - c. *Toetreding tot de eerste ring kennisexpertise postcovid van de Stichting Long Covid. (VWS)*
 - d. *Wat wordt er momenteel in Nederland aan biomedisch onderzoek verricht. (VWS)*
 - e. *VWS stuurt #PUI het concept van de kennisagenda Long Covid wanneer die er is. (VWS)*
- 3) **Beeldvorming long covid of post-covid bij medische hulpverleners en samenleving.**
 Kan de minister zich inzetten om negatieve beeldvorming rond long covid in de samenleving en bij medisch hulpverleners te veranderen?
- 4) **Long covid of post-covid preventive**
 Wat gaat de overheid doen om een toename van long covid en de daaruit voortkomende maatschappelijke problemen terug te dringen?

Projectgroep Uit Isolatie

Hon.assist. Prof. Amrish Baidjoe, Prof. dr. Chantal Bleeker-Rovers, Ashis Brahma MD, Dr. Raoul J. de Groot, Nienke Ipenburg MSc., Prof. dr. Vivienne Matthies-Boon, Drs. Ginny Mooy, Dr. Bert Mulder, Drs. Luc Pluijmen, Merel van Vierssen, Marino van Zelst MSc.

Namens Vergeet Ons Niet Ernst, Long Covid Nederland & Scholen Veilig:

Valerie van de Flier, Annelies Hilgersom, Sandra Toorians-Kuijntjes, Drs. Nicole Tromp, Ir. Rien de Böck, Drs. Tjalco van Rees Vellinga, Drs. Myrna Over.