Position paper PAIS Alliantie
Rondetafelgesprek Post-Covid/PAIS | 26 oktober 2026 | Blok I: ervaringen van mensen met PAIS

Gezamenlijke ervaringen vragen om samenhangend beleid

De PAIS Alliantie vertegenwoordigt patiëntenorganisaties met een post acuut infectiesyndroom. Leden zijn de patiëntenorganisaties voor post-COVID, ME/CVS, Q-koorts, Lyme en andere tekenbeetziekten, sepsis en legionella. Al deze patiënten (naar verwachting 700.000) ervaren dezelfde knelpunten: onvoldoende erkenning en zeer beperkte medische kennis, met als gevolg gebrek aan adequate zorg en voorzieningen. Er is geen compleet beeld over de omvang en zorgbehoefte (omdat er niet wordt geregistreerd), waardoor er geen lerend vermogen is in de zorg om te komen tot adequate en integrale zorg en ondersteuning.

Langdurige aanpak en investeren in meerjarig onderzoeksprogramma

Wij vragen de Tweede Kamer te sturen op een langdurige en samenhangende, integrale aanpak voor PAIS; dat wil zeggen meer (behandel)onderzoek, kennisopbouw, goede en toegankelijke zorg en ondersteuning voor de patiënten van nu en de toekomst, behoud- en deling van opgebouwde expertise onder duidelijke regie en governance. Patiëntenorganisaties van PAIS moeten vanwege hun specifieke kennis, ervaringen en achterban inhoudelijk en bestuurlijk hier een belangrijk onderdeel van zijn.

Leven met PAIS betekent verlies op meerdere terreinen

PAIS kan leiden tot verlies van werk, inkomen, onderwijs, sociale contacten en zelfstandigheid. De kwaliteit van leven van veel patiënten met PAIS is lag. Door het gebrek aan (h)erkenning van een PAIS, zijn uitkeringen en ondersteuning vaak lastig of niet te krijgen. Ernstig zieke mensen zijn vaak huis- of bedgebonden en afhankelijk van naasten. Passende woonzorg is niet aanwezig omdat men buiten indicaties valt. Kinderen missen school en leeftijdgenoten; jongvolwassenen zien hun opleiding en toekomstplannen stilvallen. Naasten combineren zorg met werk en gezin met gevolgen voor inkomen en draagkracht van het hele gezin.

Bestaanszekerheid nu en later

Een PAIS bij jongvolwassenen treft hen aan de start van hun zelfstandige leven, wanneer zij nog een opleiding volgen en nog geen inkomen hebben. Dit leidt tot financiële onzekerheid zonder perspectief en blijvende afhankelijkheid van ouders. Maar ook mensen die volop in het werkend leven staan ervaren grote gevolgen: verlies van inkomen en verdienvermogen, loopbaanmogelijkheden, vermogens- en pensioenopbouw en de draagkracht van naasten verdienen aandacht. Er moet rekening worden gehouden met langdurige beperkingen en onzeker herstel; de plicht van een voortdurende bewijslast neer te leggen bij patiënten is niet helpend. Er is een integrale aanpak van zorg, onderwijs, werk en inkomen noodzakelijk.

Wij verwijzen u voor dit thema naar het position paper van de (patiënten)initiatiefgroep Motie Van Kent.

Passende zorg zonder onnodige belasting

Patiënten moeten vaak zelf deskundigheid zoeken, hun ziekte steeds opnieuw uitleggen en instanties op elkaar afstemmen. Tegelijk ontbreekt passende zorg en specialistische kennis. Huisartsen hebben daarom voldoende kennis en toegang tot deskundig advies nodig. Hiervoor moet aandacht komen in de opleidingen, in de afstemming van de beroepsverenigingen maar vooral in het faciliteren van het bijeen brengen en delen van kennis en geleerde lessen. Veel mensen met PAIS ervaren bijvoorbeeld post-exertionele malaise (PEM): klachten verergeren na inspanning met een vertraging van 24 uur of meer. Zorg en ondersteuning moeten aansluiten bij hun belastbaarheid en ook thuis beschikbaar zijn. Patiënten

hebben zo goed mogelijke zorg nodig in eerste, tweede of derde lijn op basis van de beschikbare kennis. Ook als het gaat om off-label medicatie. Hun ziekte en beperkingen zitten niet 'tussen de oren'.

Leer van eerdere ervaringen en behoud opgebouwde kennis

De ervaringen met ME/CVS, Q-koorts, Lyme en andere tekenbeetziekten, sepsis en legionella laten zien hoe belangrijk het is om kennis, patiëntervaringen en eerdere aanbevelingen structureel te benutten. Voorkom dat bij iedere nieuwe uitbraak dezelfde lessen opnieuw moeten worden geleerd. Verbind aandoeningsoverstijgende kennis. De rapporten van de Gezondheidsraad over ME/CVS in 2018 en over long Covid en PAIS uit 2026 vragen nog om opvolging en invulling. Volg eerdere aanbevelingen voor ME/CVS op en benut de erkenning van gebrek aan zorg en voorzieningen bij Q-koorts. Blijf investeren in diagnostiek en behandeling zoals ten aanzien van Lyme en andere tekenbeetziekten. Pas dit laatste ook toe bij sepsis en legionella. Behoud de opgebouwde post-COVID-infrastructuur zoals Post Covid Netwerk Nederland en de Post Covid Expertise Centra en pas deze aan voor de ontwikkeling van bredere PAIS-zorg. Verbind gespecialiseerde centra, regionale zorg met huisartsen en overige zorgprofessionals in de eerste lijn. Investeer in biomedisch onderzoek t.b.v. het vergroten van het inzicht in de onderliggende pathofysiologische mechanismen en het vinden van aanknopingspunten voor behandelingen en zorg dat nieuwe kennis via scholing en actuele richtlijnen de praktijk bereikt.

Verbind de ketenbrede aanpak aan concrete resultaten

VWS werkt samen met patiënten aan een ketenbrede aanpak voor de ontwikkeling van PAIS beleid, gericht op eigen regie en zelfredzaamheid, structureel beleid, actuele PAIS-richtlijnen, netwerkzorg en kennisontwikkeling. Wij steunen deze aanpak voor de lange termijn, maar benadrukken dat patiënten nú hulp nodig hebben. Er dreigt een groot gat tussen de investeringen in kennis en infrastructuur van de afgelopen jaren en de toegang tot reguliere zorg. Zonder overbruggingsmaatregelen dreigt opgebouwde expertise verloren te gaan, terwijl patiënten nog altijd onvoldoende geholpen worden. De tijd dringt; veel patiënten ervaren nu al achteruitgang en pandemische paraatheid, inclusief adequate PAIS-zorg en behandeling, kan plotseling nóg actueler zijn dan ze al is.'

Wat vragen wij van de Tweede Kamer?

Verzoek het kabinet om een samenhangende uitvoeringsagenda voor PAIS, voor tien jaar. Voldoende financiering, verantwoordelijkheid en regie vanuit de overheid zijn nodig voor:

1. **Meerjarige financiering voor biomedisch onderzoek (10 jaar)** en structurele borging van kennis en expertise voor o.a. actuele richtlijnen.
2. **Behoud en doorontwikkeling van de landelijke post-COVID kennis- en zorg infrastructuur**, verbind met regionale zorg, gespecialiseerde centra en huisartsen. Borg de zorgvuldige verzameling, toetsing en toepassing van wetenschappelijk bewijs, klinische expertise en patiënt-ervaringen, zodat de brug kan worden gelegd tussen praktijk en onderzoek. Om te komen tot versnelde maar verantwoorde ontwikkeling van behandelingen.
3. **Overbruggingsafspraken en directe ondersteuning**, zodat zorg en expertise behouden blijven en alle mensen met een PAIS op korte termijn toegang krijgen tot goede zorg, nodige voorzieningen en uitkeringen. Geef extra aandacht aan kinderen, huis- en bedgebonden patiënten en ondernemers.
4. **Een gezamenlijke aanpak van VWS, OCW en SZW** voor passend en flexibel onderwijs, begeleiding naar werk waar mogelijk en inkomensondersteuning wanneer studeren of werken niet lukt.
5. **Bescherming van de bestaanszekerheid**, met deskundige medische beoordelingen, toegang tot uitkeringen en voorzieningen en aandacht voor schulden, inkomensverlies, pensioenopbouw en financiële afhankelijkheid van naasten. Zie ook het position paper van patiënteninitiatiefgroep Motie van Kent over arbeid en inkomen bij PAIS.

6. **Meetbare resultaten, duidelijke verantwoordelijkheden, termijnen en middelen**, met volwaardige patiëntenparticipatie.

Het moet gaan om concrete resultaten, niet alleen om inspanningen. Betrek daarbij de patiëntenorganisaties, verenigd in de Patientenalliantie PAIS.