



Geachte heer/mevrouw,

De Patiëntenalliantie Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS) doet een dringend beroep op uw partij. We vragen u om u hard te maken voor de grote en groeiende groep (jong)volwassenen en kinderen die ernstige aanhoudende klachten heeft na een doorgemaakte infectieziekte, zoals Post Covid, Q-koorts, ziekte van Lyme of ME/CVS. Zij ontvangen momenteel geen passende zorg, hun ziekte wordt onvoldoende erkend en zij worden aan hun lot overgelaten. Gevolg is maatschappelijke uitsluiting, isolement, verlies van arbeidspotentieel en financiële armslag.

Dit dreigt nu voor honderdduizenden Post-Covidpatiënten in Nederland, waarvan **90.000** ernstig beperkt. De eerste patiënten zijn al ruim 3 jaar ziek.

Dit geldt óók voor een grotere groep patiënten met een Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS):

- Ziekte van Lyme: de eerste patiënten zijn al 40 jaar ziek. Schatting: **80.000** patiënten.
- ME/CVS: **179.000** patiënten, al tientallen jaren.
- Q-koorts: Ongeveer 1500 patiënten bekend sinds 2007, naar schatting **2.000-4.000**.

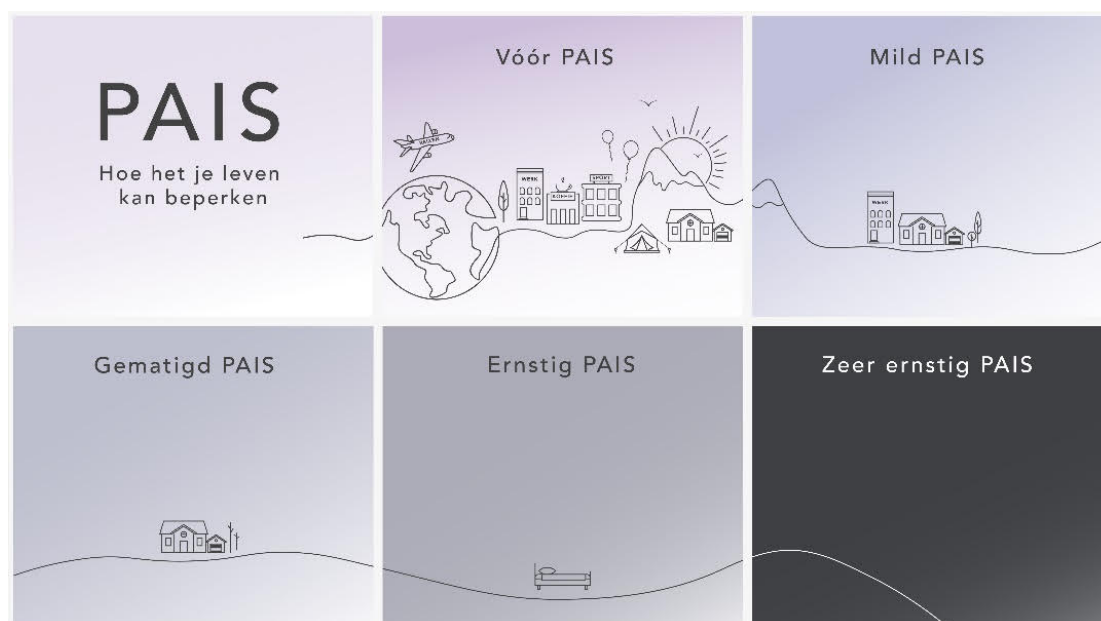
Hun schrijnende situatie blijven negeren is onacceptabel, wat heeft geleid tot de oprichting van deze alliantie door de 4 patiëntenorganisaties PostCovid NL, stichting Q-uestion, stichting ME/VCS en de Lymevereniging. Wij zetten ons in voor bundeling van kennis over PAIS (internationaal), passende zorg(regelingen) en maatschappelijke ondersteuning, registratie en monitoring van patiënten.

Hoe uw partij een betekenisvolle bijdrage kan leveren:

- **Bevorder en bespoedig onderzoek naar onderliggende oorzaken en effectieve behandelmethoden.** Ook ná het huidige onderzoeksprogramma naar Post-Covid, dat in de komende regeerperiode afloopt. Het Maatschappelijk Impact Team (MIT) schat dat de maatschappelijke kosten voor ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en zorgkosten nu alleen voor Post-Covid al enkele miljarden bedragen. De werkelijke kosten van de maatschappelijke uitval van álle mensen met PAIS in Nederland ligt vele malen hoger; denk aan wegvallen van mantelzorg- en opvoedrollen. We moeten NU

stevig investeren in effectieve behandelingen, waarbij het zeer belangrijk is om een relatie te leggen tussen de verschillende ziekteverwekkers.

- **Organiseer per direct toegang tot gespecialiseerde zorg, zoals in 2018 reeds geadviseerd door de Gezondheidsraad.** In gespecialiseerde poli's waar ernstig zieke patiënten behandeld kunnen worden met wat al wél bekend is. En waar verdere expertise snel wordt ontwikkeld doordat er veel patiënten gezien worden en er in een gecontroleerde setting kansrijke behandelmethode kunnen worden uitgetoetst.
- **Volg het advies van het MIT: voorkom maatschappelijke uitsluiting van patiënten na een infectieziekte.** Zorg voor de essentiële voorlichting en erkenning bij (huis)artsen en andere zorgprofessionals, werk, school en instanties zodat de ernst en het invaliderende effect niet langer leiden tot het weerhouden worden van deelname aan de maatschappij.



Wij vragen u om bovenstaande punten op te nemen in uw verkiezingsprogramma. Namens alle patiënten met PAIS, die niet langer buiten de maatschappij willen staan.

De Patiëntenalliantie PAIS bestaat uit:



Deze oproep wordt ondersteund door:

