

Voorstel ZonMw verkenning Post Acute Infectieuze Syndromen (PAIS) onderzoeksprogramma

Datum: 19 augustus 2026



Colofon

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor.

ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn, stimuleert kennisinfrastructuren en het gebruik van de ontwikkelde kennis. Samen met partners werkt ZonMw aan het signaleren en agenderen van kennisbehoeftes. Belangrijkste opdrachtgevers zijn het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over deze verkenning PAIS kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail pais@zonmw.nl.

Datum: 19 augustus 2026

www.zonmw.nl

MET KENNIS WERKEN AAN
EEN GOEDE GEZONDHEID VOOR IEDEREEN



ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334

2593 CE Den Haag

Telefoon 070 349 51 11

info@zonmw.nl



Sociale media





Inhoud

1.	Probleemstelling	4
2.	Doelstelling	4
3.	Uitwerking.....	4
3.1	Aanloofase: inventarisatie en omgevingsanalyse	5
3.2	Breed ophalen kennisvragen	5
3.3	Identificeren overkoepelende PAIS kennishiaten.....	5
3.4	Prioritering en advies.....	5
3.5	Instrumenten	6
4.	Governance	6
5.	Deliverables.....	6

1. Probleemstelling

Hoewel de meeste mensen herstellen van een acute infectie, is er een kleine groep die langdurig klachten ervaart. Wat begint als een tijdelijke ziekte kan resulteren in langdurige symptomen en complicaties die van invloed zijn op het dagelijks functioneren en de levenskwaliteit. Sinds de COVID-19 pandemie is er veel aandacht voor post-COVID en Post Acute Infectieuze Syndromen (PAIS) in het algemeen.

Naast post-COVID zijn er andere PAIS zoals mogelijk ME/CVS, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische ziekte van Lyme. Er bestaat veel overlap tussen de symptomen van deze chronische ziekten, wat suggereert dat er een gemeenschappelijke oorzaak of ontwikkeling bestaat¹. Bewijs hiervoor ontbreekt en de onderliggende mechanismen die PAIS veroorzaken worden nog slecht begrepen.

Daarnaast zijn de klachten beschreven bij PAIS zeer heterogeen, zoals inspanningsintolerantie, orthostatische intolerantie, vermoeidheid, griepachtige symptomen en gewrichtspijn. Dit maakt diagnostiek en behandeling ingewikkeld.

PAIS hebben een grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten en het vermogen om deel te nemen aan de maatschappij. Dit leidt tot langdurige zorgbehoefte, hogere kosten en een verhoogde druk op de zorg. Veel PAIS-patiënten ervaren gebrek aan erkenning voor hun situatie.

Dit onderstreept de noodzaak tot verdere kennisontwikkeling en laat de urgentie zien van een vervolg op (bio)medisch onderzoek. Om tot beter inzicht te komen in de onderliggende mechanismen, diagnostiek en (ondersteuning van) behandeling van PAIS is het van belang om de afzonderlijke PAIS ook in gezamenlijkheid te onderzoeken.

Gezien de maatschappelijke impact van PAIS, de nog beperkte kennisbasis en de mogelijke meerwaarde van een ziekte-overstijgende benadering, heeft het ministerie van VWS behoefte aan een verkenning naar de mogelijkheden voor een meerjarig onderzoeksprogramma gericht op Post-Acute Infectieuze Syndromen (PAIS). Deze verkenning moet inzicht bieden in de belangrijkste kennishiaten, de meerwaarde van een integrale onderzoeksaanpak en de randvoorwaarden voor toekomstige programmering.

2. Doelstelling

Het doel van de verkenning is om richting te geven aan een toekomstig onderzoeksprogramma PAIS en bestaat uit drie onderdelen:

1. Het in kaart brengen van de belangrijkste kennishiaten binnen (biomedisch)onderzoek naar PAIS. Per aandoening over de gehele keten lopend van fundamenteel onderzoek tot en met mogelijke behandeling en organisatie van zorg, rekening houdend met alle aspecten van de aandoening.
2. Analyseren en bepalen welke kennishiaten zich lenen voor een overstijgende PAIS-benadering.
3. Richting geven aan een toekomstig onderzoeksprogramma PAIS: een conceptagenda voor een meerjarig onderzoeksprogramma PAIS.

3. Uitwerking

Om tot een conceptagenda voor een meerjarig PAIS programma te komen is kennis en expertise van relevante veldpartijen van groot belang. Bij de uitwerking van de conceptagenda wordt daarom maximaal

¹ Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. et al. Unexplained post-acute infection syndromes. Nat Med 28, 911–923 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>

ingezet op samenwerking met deze partijen. Hieronder is per onderdeel beschreven hoe uitvoering gegeven wordt aan de onderdelen van de verkenning.

3.1 Aanloophase: inventarisatie en omgevingsanalyse

Om het huidige PAIS-veld in kaart te brengen wordt bij de start van de verkenning een inventarisatie gedaan van bestaande initiatieven en wordt het stakeholderveld in kaart gebracht.

- **Inventarisatie bestaande initiatieven**

Er wordt een overzicht gemaakt van lopende initiatieven op het gebied van PAIS-onderzoek. Dit overzicht wordt in de latere fases gebruikt om dubbel werk te voorkomen en om ervoor te zorgen dat kan worden voortgebouwd op bestaande kennis en infrastructuur.

- **Stakeholderanalyse**

Voor de verkenning relevante stakeholders worden in kaart gebracht. Per stakeholder worden onder meer behoeften, expertise en mogelijke rol in het vervolgtraject in kaart gebracht.

3.2 Breed ophalen kennisvragen

Via semigestructureerde interviews en eventueel vragenlijsten worden kennisvragen breed opgehaald bij verschillende stakeholders. Daarnaast wordt de wenselijkheid en haalbaarheid van een PAIS programma met deze stakeholders besproken. De data wordt vervolgens geanalyseerd en verwerkt, en dient als input voor de volgende stap.

3.3 Identificeren overkoepelende PAIS kennishiaten

Er worden expertmeetings georganiseerd waarin de inzichten uit de interviews worden besproken. Een groep bestaande uit wetenschappelijke experts en ervaringsdeskundigen op het gebied van PAIS identificeert uit de opgehaalde kennisvragen, kennishiaten die:

- Baat hebben bij een overkoepelende PAIS-aanpak
- Kunnen profiteren van kruisbestuiving met kennis over andere PAIS
- Meerwaarde hebben voor meerdere PAIS-populaties.

Ervaringsdeskundigen worden betrokken voor de inbreng van ervaringsdeskundige kennis.

3.4 Prioritering en advies

Een commissie wordt ingesteld om de geïdentificeerde overkoepelende PAIS kennishiaten te prioriteren op basis van de reikwijdte en potentiële impact van het onderzoek (scope), maatschappelijke en wetenschappelijke noodzaak (urgentie) en haalbaarheid.



Daarnaast brengt de commissie advies uit over de programmering van deze kennishiaten binnen een meerjarig onderzoeksprogramma, waaronder aanbevelingen voor programmalijnen en randvoorwaarden voor succesvolle implementatie.

Het advies van de commissie wordt verwerkt in een adviesnotitie met prioritering en programmering voor de toekomst.

3.5 Instrumenten

In de uitvoering van het voorstel kunnen verschillende instrumenten worden ingezet. In het voorstel is budget gereserveerd voor opdrachtverlening voor inventarisatie van bestaande initiatieven, stakeholdermanagement en het ophalen van kennisvragen voor de overkoepelende kennisagenda.

4. Governance

Voor het prioriteren van de kennishiaten en advisering wordt een ZonMw commissie benoemd met experts uit onderzoek die gezamenlijk het onderzoeksveld rondom PAIS overzien. De commissie heeft een onafhankelijke voorzitter. Vertegenwoordigers van het ministerie van VWS nemen als waarnemer plaats in de commissie. Bij de samenstelling van de commissie wordt de Code omgang met persoonlijke belangen van ZonMw toegepast. De leden van de commissie worden voor een bepaalde tijd aangesteld en op persoonlijke titel. Vertegenwoordigers van patiënten en/of ervaringsdeskundigen zullen onderdeel zijn van de commissie. ZonMw zal de commissie administratief ondersteunen en optreden als secretariaat. De taken van de commissies houden in:

- Prioriteren van kennishiaten voor een PAIS programma
- Het adviseren over de programmering van deze kennishiaten binnen een meerjarig onderzoeksprogramma PAIS.

Gedurende de uitvoering van de verkenning vindt periodiek overleg plaats tussen ZonMw en het ministerie van VWS over de voortgang van de opdracht. VWS wordt geïnformeerd over de voortgang, relevante ontwikkelingen en eventuele risico's voor de uitvoering. ZonMw voert de verkenning onafhankelijk uit en is verantwoordelijk voor de inhoudelijke totstandkoming van de onderzoeksagenda en het commissieadvies. Indien gedurende de uitvoering aanpassingen in de opdracht wenselijk blijken, worden deze in gezamenlijk overleg tussen VWS en ZonMw besproken en vastgesteld binnen de kaders van de opdracht.

5. Deliverables

De verkenning resulteert in een advies over de inrichting van een toekomstig onderzoeksprogramma PAIS, bestaande uit een onderzoeksagenda, inclusief advisering over de programmering van deze kennishiaten binnen een meerjarig onderzoeksprogramma.

Tussentijds vindt een rapportage plaats met een inventarisatie van bestaande initiatieven (zie 2.1).