

Standpunt onderzoeks- en expertisenetwerk Post Covid

Patiëntenorganisatie PostCovid NL en patiëntengroep Long Covid Nederland

15 september 2023

Het is duidelijk dat een grote groep mensen, volwassenen én kinderen (450.000, waarvan 90.000 ernstig) langdurige klachten overhoudt na een Covid-infectie en dat een deel hiervan niet herstelt. Patiënten ervaren dagelijks het tekort aan en de versnippering van onderzoek en zorg waardoor er geen sprake is van adequate behandeling of toekomstperspectief; mensen zoeken hun heil dan ook in allerlei alternatieve therapieën en in het buitenland. Om mensen wél een toekomstperspectief te bieden is bundeling en afstemming in een onderzoeks- en expertisenetwerk van groot belang.

Aandachtspunten

1. Er zijn volwassenen en kinderen die al 3,5 jaar niet meer functioneren en de nood is hoog. Zet in op:
 - a. Hoop bieden (klinische behandeltrials, translatie van bestaand onderzoek, op korte termijn grootschalig testen van veelbelovende opties van bestaande medicatie).
 - b. Bundeling van nationale en internationale expertise. Het Nederlandse netwerk maakt deel uit van een Europees netwerk. Ook mogelijkheden tot samenwerking met (internationale) bedrijven worden gezocht en benut.
 - c. Overdragen van beschikbare, up-to-date kennis aan zowel de zorgprofessionals en andere relevante beroepsbeoefenaren als aan de opleidingen van deze professionals.
 - d. Breng toepasbare nieuwe kennis zo snel mogelijk naar behandelaars en zorg hierbij dat richtlijnen up-to-date zijn.
 - e. Snelheid! Er is een groep die al 3,5 jaar in bed doorbrengt en er worden euthanasieverzoeken gedaan. Het is van belang dat resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar effectieve behandelingen worden omgezet.
2. De groep mensen met Post-Covid is divers: werk met profielen. Er circuleren op dit moment verschillende conceptprofielen met als overeenkomst een indeling aan de hand van de duur en ernst van de klachten. Dit betekent dat het onderzoeks- en expertisenetwerk onderzoek doet en actuele kennis uitdraagt voor alle profielen, waarbij in eerste instantie de nadruk zal liggen op de complexere profielen.
3. Heb aandacht voor specifieke doelgroepen:
 - a. Mensen met ernstige of zeer ernstige ziekte vragen om 2 redenen uw specifieke aandacht. De uitzichtloosheid is groot. Dit is de groep waar we steeds vaker geluiden van wanhoop beluisteren. Daarnaast vraagt deze groep accommodaties om deel te nemen aan klinische trials. Bij het aanleggen van een biobank moeten ook samples worden genomen van mensen die niet naar een ziekenhuis kunnen komen.
 - b. Kinderen: Het is belangrijk dat er voor hen ook onderzocht wordt wat de exacte pathofysiologie is en dat er niet vanuit wordt gegaan dat het bij kinderen hetzelfde werkt als bij volwassenen. Daarbij moeten er ook speciale trials voor kinderen worden gestart.
 - c. In het algemeen worden mensen met een andere culturele achtergrond en een lage sociaal economische status minder makkelijk bereikt. Het is belangrijk om deze groepen ook in het vizier te houden bij inclusie van onderzoeksdeelnemers.
4. Bereikbaarheid en toegankelijkheid: voor met name de meest zieke patiënten is het van groot belang dat ook zij kunnen deelnemen aan onderzoek. Wij hanteren twee motto's: 'Dichtbij waar het kan en verder weg waar het moet' en 'Digitaal waar het kan en fysiek waar het moet'.

Gebruik waar mogelijk digitale (communicatie) middelen om de reislast voor degene met Long Covid te beperken. En faciliteer rustplekken op de locaties waar het onderzoek plaatsvindt en houd hierbij ook rekening met kinderen.

5. Deelnemende ziekenhuizen: creëer (weer) plekken waar zowel kinderen als volwassenen terecht kunnen voor diagnostiek en behandeling op basis van de meest recente (en al bestaande!) kennis. Expertise ontwikkel je niet alleen door onderzoek te doen, maar ook door veel patiënten te zien. Wij blijven pleiten voor de 3 pijlers binnen het netwerk; kennis, onderzoek én behandeling.
6. Onderzoek en diagnostiek:
 - a. Het is van groot belang dat er onderzoek wordt gedaan naar behandelingen die zijn gericht op de oorzaak van de klachten en niet zozeer op leefstijl en gedrag.
 - b. Er dienen reeds bestaande relevante behandelmethoden voor andere ziektes (inclusief medicatie) al of niet aangepast te worden onderzocht voor Post Covid.
 - c. Er wordt gebruik gemaakt van de nieuwste diagnostische methoden die bruikbaar zijn gebleken voor Long Covid.
7. Voor een zo snel mogelijke realisatie is beginnen met alleen het Post Covid-syndroom aan te raden. Later kan uitbreiding plaatsvinden met andere post-infectieuze ziektebeelden.
8. Uiteraard volgen medewerkers en bezoekers preventieve maatregelen op: patiënten moeten zich veilig voelen om geen her-besmetting op te lopen.
9. Patiëntenparticipatie: praat niet óver, maar mét de patiënt. Er is inmiddels veel expertise onder patiënten, ook onder patiënten met veel professionele expertise (waaronder artsen). Maak er gebruik van! Dit geldt zowel voor de inrichting van de governance van het netwerk als voor die van de werkpakketten.