

**To:** [5.1.2e] ([5.1.2e]@minvws.nl); [5.1.2e] ([5.1.2e]@minvws.nl)  
**From:** [5.1.2e]  
**Sent:** Wed 3/25/2020 11:36:20 PM  
**Subject:** FW: actieplan 'two pager'  
**Received:** Wed 3/25/2020 11:36:21 PM  
[Actieplan long-gevolgen Corona.pdf](#)

[5.1.2e]

Vooraf: dit zijn wat mij betreft geen prioriteiten m.u.v. van de "kennissynthese".  
 Prioriteit ligt in het inschatten van de patient-journeys en hoe er voor gezorgd kan worden die die een plaats krijgen naast alle andere (opgeschorte) zorgvraag.

Bullet 1)

Zorg dat ze herkenbaar zijn binnen de ICT systemen.  
 Dutch Hospital Data heeft zo begreep ik een aparte code voor Corona ingevoerd.  
 De meest relevante groep is natuurlijk de IC-groep die beademd is geweest.  
 Die zal in elk geval gezien worden op de poli's vd ziekenhuizen met die IC's (o.a. ivm postintensive care syndroom).  
 Dat zal in verband met de overplaatsingen overigens geen eenvoudige klus zijn.  
 Ik zie hier een duidelijk link met Citrien van de UMC's → registratie bij de bron (evt [5.1.2e])

Bullet 2)

Ik verwacht geen doorbraken in behandelinzichten op grond van cohortstudies.  
 Methodologisch meestal inferieure onderzoekopzet om de verschillen tussen behandelmodaliteiten te evalueren.  
 Je zult veel directer (bv gerandomiseerde) experimenten moeten doen. Die zou je trouwens NU moeten uitvoeren.  
 Eenmaal opgetreden schade is wrsch goeddeels irreversibel en zal met revalidatie en symptomatische therapie moeten worden opgevangen.  
 We hebben ook al een bericht vanuit de cardiologie gehad dat ook zij een Europees cohort gaan starten voor de hartpatiënten met Corona.  
 Het wordt een beetje dringen ....

Bullet 3:

Of dit een helemaal nieuwe groep is waag ik te betwijfelen.  
 Maar het is zeker mogelijk om via ZonMw ondersteuning te bieden als er grote kennisdeficits zijn.  
 Zal trouwens de komende een wissel trekken op professionals die het toch al druk hebben (=grootste bottleneck)

Bullet 4

Deze vraag is al jaren slepend voor kankerpatiënten.  
 Daarvoor liep via PZo een programma om uit te proberen wat psychosociale ondersteuning in de kankerzorg voor meerwaarde had.  
 Grote probleem daar was de beperkte instroom van participanten. (Onderwerp van [5.1.2e] en nu [5.1.2e])  
 Ik zou hier verwijzen naar de manier waarop het bij kanker is georganiseerd via IPSO.  
 Dat is bottom-up tot stand gekomen en dat moet – als er duidelijke behoefte aan is – hier ook.  
 De precedentwerking zou niet onaanzienlijk zijn als dit voor de postcoronagroep wel onder VWS-flag wordt gebracht.

Bullet 5

De verwijzing naar Regmed vind ik megalomaan. Wat wel te verwachten valt is dat er binnen de Europese onderzoeksprogramma's zoals Horizon Europe een en ander gebeuren gaat rond Corona.  
 Het is van belang dat de Nederlandse onderzoekers met internationale netwerken hier alert in zijn.

[5.1.2e]

---

**Van:** [5.1.2e] | Longfonds <[5.1.2e]@longfonds.nl>  
**Verzonden:** woensdag 25 maart 2020 21:10  
**Aan:** [5.1.2e] <[5.1.2e]@minvws.nl>  
**CC:** [5.1.2e] | Longalliantie <[5.1.2e]@longalliantie.nl>; [5.1.2e] Longfonds <[5.1.2e]@longfonds.nl>  
**Onderwerp:** actieplan 'two pager'

Beste [5.1.2e]

Het is fijn dat we elkaar morgen om 1530 uur kunnen spreken. Misschien is het goed als wij een "zoom" of "teams" afspraak aanmaken?  
 Ik voeg een korte 'two pager' over ons plan toe.

Onze vragen aan jullie zijn:

- Wil VWS met ons nadenken over hoe we de groep patiënten in kaart kunnen brengen die met blijvende longschade een corona infectie overleeft? En hoe we die groep medisch optimaal kunnen laten begeleiden en psychosociaal kunnen ondersteunen?

- Willen jullie overwegen om twee grote, multidisciplinaire cohort onderzoeken, van samen circa 5.1.2b te co-financieren via ZonMW? Partner organisaties als NRS (longonderzoekers) en NVALT (longartsen) zijn aangehaakt om met ons deze onderzoekslijnen neer te zetten.
- Willen jullie aangeven of er financiële ruimte is om zorgstandaarden, richtlijnen en medische informatie-voorziening te ontwikkelen voor de nieuwe groep longpatiënten met blijvende longschade die op dit moment ontstaat?
- Willen jullie aangeven of er financiële ruimte is om een psychosociale ondersteuningsstructuur voor deze nieuwe patiëntengroep te ontwikkelen?
- Wij zien relaties met de directie GMT alsmede met het FAST programma waar 5.1.2e een rol in speelt. Ook omdat het hier wellicht om het opzetten van een Regmed-achtige onderzoeksstructuur gaat. Nederlandse onderzoekers kunnen samen in Europa een voorsprong nemen met gericht basaal onderzoek, klinische trials en valorisatie. Zien jullie die relaties en kansen ook?

Met vriendelijke groet,

5.1.2e  
5.1.2e

(033) 5.1.2e



Volg ons op:



[longfonds.nl](http://longfonds.nl)

+++Op dit bericht is een disclaimer van toepassing, zie [longfonds.nl/disclaimer](http://longfonds.nl/disclaimer) voor details+++