

Motie Centrale registratie

Motie van de Partij voor de Dieren:

Een motie om een landelijk registratiepunt voor longcovidpatiënten in te richten is twee weken geleden aangenomen. Maar ik begreep van het RIVM dat een onderzoek niet actief patiëntenregistraties ophaalt, maar dat dat alleen maar op aanmeldbasis gebeurt. Er bestaat, kortom, eigenlijk geen landelijk registratiepunt. De bedoeling van de motie is zicht te krijgen op de totale aantallen longcovidpatiënten in Nederland. Hoe kunnen we op een verantwoorde manier iets zeggen over deze groep patiënten, gebaseerd op gegevens van een representatieve groep.

Plenaire verslagen | Tweede Kamer der Staten-Generaal <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/detail/2020-2021/100> - zoeken op "registratie" dan vind je de motie en de reactie van minister van Ark.

Navraag bij veldpartijen leert dat niet iedereen daar enthousiast van wordt. Er zijn al diverse acties ondernomen om Long Covid beter in kaart te brengen maar vraag is of we daarmee een representatief beeld hebben van de gehele groep. We zien dat er bijvoorbeeld in Engeland een registratie te worden opgezet van patiënten die bekend zijn bij de zogeheten Post COVID Assessment Clinic (zie bijlage). Daarbij dient bijvoorbeeld wel ook met de betrokken partijen gekeken te worden naar eventuele additionele administratieve lasten en/of kosten en of dit in proportie is met de extra data die hiermee verzameld wordt naast de reeds lopende onderzoeken naar Long Covid.

Reactie ZonMw

We starten binnenkort met de monitor na ramp die we vanwege COVID moeten opstarten. Daarin zit ook een kort cyclische monitor. Ik laat nu nagaan of daar long COVID vragen in zijn opgenomen. Is geen registratie maar als het goed is wel een representatief onderzoek onder de bevolking.

Verder weet je ongetwijfeld dat er een aantal long COVID-studies start waaronder een NIVEL onderzoek. Ook daar geen registratie maar wel een analyse van zorgdata <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/start-gezamenlijk-grootschalig-long-covid-onderzoek-waar-in-diverse-methodes-en>

Met name met de net gehonoreerde NIVEL-studie veel kunnen zeggen in antwoord op Kamervraag 1. Daar is geen registratie voor nodig. Een registratie kan voor onderzoekers wel meerwaarde hebben maar het kost ook veel tijd, energie én geld om het op te zetten en te onderhouden.

De tweede vraag hopen we te kunnen beantwoorden met andere nazorg studies die recent zijn gehonoreerd en met de RIVM-studie. Maar gezien het best wel beperkte budget wat daarvoor beschikbaar was, vermoed ik dat er op dat terrein nog wel wat vragen zijn blijven liggen. Dus nee, we hebben (nog) niet voldoende informatie om de behandeling van langCovid te verbeteren.

Reactie Commissielid: Hij steunt het verhaal van **5.1.2e** en mij. Een register waarin je probeert alle longCOVID patiënten te verzamelen is niet nodig om Kamervraag 1 te beantwoorden. Hij heeft kritisch naar het NHS stuk gekeken en zijn conclusie is dat het register wat daar wordt voorgesteld feitelijk erg lijkt op wat de NIVEL studie gaat doen.

Kortom: de studies die nu gaan lopen gaan ons een goed beeld geven. Een extra register lijkt niet nodig.