

Reactie Plan van aanpak en begroting kennisagenda Post Covid

Post Covid NL en Long Covid Nederland

31 oktober 2022

Post Covid NL en Long Covid Nederland hebben kennisgenomen van het concept Plan van Aanpak en begroting voor de Kennisagenda Post Covid. Hierbij onze gezamenlijke feedback.

Deelname patiëntvertegenwoordiging aan de werkgroep

Er wordt melding gemaakt van vertegenwoordiging van Longfonds/LAN in de werkgroep daar waar het patiëntenorganisaties betreft. De patiëntvertegenwoordiging vindt plaats door PostCovid NL (onderdeel van Longfonds) en Long Covid Nederland. Wij onderschrijven het belang van een volwaardige deelname van de patiëntvertegenwoordiging in de werkgroep. We maken van de gelegenheid gebruik om ons nader voor te stellen.

PostCovid NL (voortgekomen uit Coronaplein en onderdeel van Longfonds) is de patiëntenorganisatie voor mensen met langdurige klachten na een coronabesmetting. Sinds het begin van de pandemie is PostCovid NL de vertegenwoordiger van het brede georganiseerde patiëntperspectief. Wij vertegenwoordigen zowel de groep mensen die na een bepaalde periode uiteindelijk weer herstelt, als degenen die langdurig ernstige invaliderende klachten blijft houden. Naast het geven van betrouwbare informatie (www.postcovidnl.nl) behartigt PostCovid NL de belangen van de volwassen patiëntengroepen én de belangen van kinderen met long covid. Daarbij staan de roep om erkenning en herkenning en het bieden van perspectief in zorg, onderzoek en maatschappelijke participatie centraal. Hiervoor werken we samen met alle betrokken partijen inclusief de Facebookgroepen 'Coronapatiënten met langdurige klachten (Nederland)' (ruim 23.000 leden) en 'Kinderen tot en met 14 jaar met langdurige klachten na corona' (ruim 1000 leden). We hebben met succes gepleit voor de organisatie en bekostiging van paramedische herstellzorg. En zijn samen met Long Alliantie Nederland, NHG, FMS, C-support en anderen mede-initiatiefnemer van de richtlijn langdurige klachten na Covid-19. Met subsidie van VWS organiseren wij lotgenotencontact voor mensen met long covid. Daarnaast brengen we patiëntperspectief in in richtlijnen, zorgtrajecten, voorlichtingsactiviteiten en wetenschappelijke onderzoeken. Ons coronapanel telt momenteel ruim 1000 deelnemers, bij wie we regelmatig sonderen waar zij tegenaanlopen en hoe zij bijvoorbeeld de zorg ervaren. Daarnaast wordt ons beleid en inbreng in diverse gremia versterkt en getoetst door een Raad van Ervaringsdeskundigen.

Zie voor een verdere toelichting op ons werk de bijlage Factsheet PostCovid NL.

Long Covid Nederland is een patiëntengroep die zich inzet voor erkenning, onderzoek en behandeling voor Long COVID in Nederland. Daarnaast biedt de patiëntengroep patiënten een platform voor lotgenotencontact, onderlinge support en deelt het ervaringen en kennis met betrekking tot Long COVID (PASC: post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection). De Long COVID Nederland Facebook-groep telt ruim 7.000 leden en is nog steeds groeiende.

Door het gebrek aan kennis en beleid in Nederland heeft Long COVID Nederland besloten op 6 juli 2021 een petitie in te dienen bij de Tweede Kamer genaamd "Oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige covid". Long COVID Nederland is onderdeel van de organisatie Long COVID Europe, officieel partner van WHO EU en heeft regelmatig contact met relevante

partners, waaronder C-Support, politici, PostCovidNL en ZonMw, om te pleiten in het belang van de Long COVID patiënt.

Vertegenwoordiging specialisten in de uitvraag

Waarschijnlijk is de lijst voor de uitvraag van de kennishiaten niet uitputtend bedoeld, maar we signaleren wel dat veel relevante specialisten nu nog ontbreken. Uitvragen bij disciplines die ruime ervaring hebben met Long Covid is essentieel.

Mogelijk relevante disciplines zijn:

Medici: bedrijfsartsen, huisartsen, longartsen, revalidatieartsen, ouderengeneeskundigen, infectiologen, cardiologen, neurologen, radiologen, internisten, reumatologen, dermatologen, KNO-artsen, MDL-artsen, endocrinologen, nefrologen, hematologen, sportartsen, kinderartsen
Paramedici: diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten,
Overige hulpverleners: arbeidsdeskundigen, (neuro) psychologen, maatschappelijk werkers.

Achterbanvertegenwoordiging in de tijdsplanning

We lezen het niet zo letterlijk terug in het PvA maar we gaan ervan uit dat er voldoende tijd wordt ingebouwd voor achterbanraadpleging van de verschillende specialisten die bij de uitvraag aangeschreven worden.

Begroting

We zien in de begroting dat rekening wordt gehouden met vergoeding van vijf deelnemers in de werkgroep en dat er een stelpost is opgenomen voor patiëntvertegenwoordiging. Wij vragen ons af waarop dat getal van vijf deelnemers is gebaseerd. We denken dat dat te weinig is, gezien het aantal betrokken deelnemers. Ter voorbereiding/deelname aan overlegvormen zouden wij graag de bij ontwikkeling van medische richtlijnen gebruikelijke vacatiegelden kunnen opvoeren. Evenals gelden voor een achterbanraadpleging, zoals vragenlijst uitzetten en analyseren à 6500 euro, dit volgens de hiervoor geldende richtlijn van de Patiënten Federatie Nederland.

Criteria prioritering

Bij de prioriteringscriteria zouden wij graag expliciet willen toevoegen 'relevantie voor patiënt en maatschappij'. Denk hierbij aan: aansluiting bij de behoefte van de patiënt, verbetering van zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg, bruikbaarheid van het resultaat voor de patiënt, verbetering van maatschappelijke participatie, meer begrip, beheersing kosten? Etc.

Besluitvorming

Op basis van dit Plan van Aanpak is onduidelijk hoe besluitvorming plaatsvindt. Wij vinden dat er aandacht moet zijn voor het feit dat er een numeriek verschil is: patiënten zijn per definitie in de minderheid. Wij willen in het besluitvormingsproces geborgd zien dat de behoefte van de patiënt centraal staat.