

Bijlage 2 – Achtergrond post-COVID internationaal (EC, ECDC, krachtenveldanalyse)

Europese Commissie:

- De Europese Commissie financiert sinds de start van de pandemie onderzoek om post-COVID te begrijpen en aan te pakken. Er werd ongeveer 66 miljoen euro geïnvesteerd ter ondersteuning van grote cohortstudies die populaties over de hele wereld volgen om de langetermijneffecten en symptomen van COVID-19-infecties te helpen bepalen;
- Er lopen momenteel zes Horizon Europe-projecten die zich bezighouden met onderzoek naar post-COVID, te weten: LONG COVID, NEUROVOC, HERVCOV, UNDINE, REACT en EPIVINF, met een totaal budget van 42.3 miljoen Euro. Vanuit NL deelname door UMC Groningen, VUMC en UMC Utrecht;
- Er zijn diverse initiatieven onder werkprogramma 2023 EU4health, waaronder twee samenwerkingsverbanden gericht op chronische luchtwegaandoeningen waaronder post-covid (1M€, open voor inschrijving Q2/Q3 2023);
- De Europese Commissie heeft lidstaten opgeroepen om data te verzamelen over post-COVID en om herkenning van post-COVID mee te nemen in de opleiding van medisch personeel omdat de kwaliteit van leven van mensen waar klachten lang aanhouden wordt verminderd. VWS is in gesprek met de Commissie om de plannen van de Commissie m.b.t. het analyseren van de geleverde data te verhelderen en heeft contact over het ECDC (*Europees Centrum voor Infectieziektepreventie en -Bestrijding*) over de rol van deze organisatie bij de coördinatie van onderzoek naar post-COVID;
- De Commissie heeft het Expertpanel voor *Effective ways on investing in health* gevraagd om begeleiding te bieden bij het opzetten van passende zorg voor patiënten met een post-COVID-aandoening door de impact van de post-COVID aandoening op het gezondheidsstelsel in kaart te brengen en hier eind 2022 een opinie over uit te brengen. Een eerste schets daarvan werd op 1 december toegelicht in een webinar. De Commissie zal binnenkort moeten aangeven hoe zij voorziet aan de slag te gaan met de aanbevelingen;
- Op 13 december bracht de Europese Commissie experts vanuit de VS en EU samen tijdens een digitale bijeenkomst. Daarin werden deskundigen uit medische, volksgezondheids- en economische disciplines samengebracht, evenals vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en beleidsmakers. Met als doel uit te wisselen over Europese en Amerikaanse inzichten hoe om te gaan met post COVID.

ECDC:

- De focus van ECDC ligt op het monitoren van prevalentie en risicofactoren van verschillende infectieziekten, inclusief Covid-19. Post-COVID valt eigenlijk niet binnen dit mandaat, omdat het klachten na een doorgemaakte infectie betreft. Echter om goed te kunnen adviseren over Covid-19, inclusief deugdelijke risicoanalyse, is het voor ECDC toch van belang om prevalentie van post-COVID-symptomen en duur daarvan worden meegewogen.

- ECDC heeft daarom in 2022 een [systematic review](#) uitgevoerd op het gebied van prevalentie van symptomen. In deze studie concludeert het ECDC dat aanvullende grootschalige populatiegebaseerde onderzoeken met geschikte controlegroepen nodig zijn om de langetermijnsymptomen te beoordelen die specifiek aan SARS-CoV-2-infectie kunnen worden toegeschreven, en hun verband met een breed scala aan demografische en klinische risicofactoren. Het ECDC kan hier mogelijk een rol in spelen. ECDC initieert zelf geen onderzoek;
- In 2023 ligt de focus van ECDC op de impact van immuniteit (door vaccinatie of doorgemaakte infectie) op deze prevalentie en de duur van de symptomen van post-COVID;
- Onderzoek naar effectiviteit van medische behandelmethoden valt niet binnen het mandaat van ECDC, maar dat van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Sommige mensen die last hebben van post-COVID, zoeken ook naar niet-medische behandelmethoden. Deze vallen niet onder het mandaat van ECDC en ook niet onder het mandaat van de EMA. ECDC adviseert daarom om een **integraal onderzoeksplatform op Europees niveau te initiëren** waar niet alleen vanuit discipline van publieke gezondheid of medische behandeling onderzoeksresultaten worden verzameld, maar vanuit alle disciplines die raken aan post-COVID;
- Op de vraag of ERN een idee zou zijn voor post-COVID, raadt ECDC aan om dan als criterium in te zetten op een **landelijke patiëntenregistratie (gebaseerd op internationaal afgesproken definitie van post-COVID)**. Veel landen hebben (vanwege complexiteit van post-COVID-symptomen) geen registratie voor post-COVID, wat de effectiviteit van een ERN volgens ECDC zeer zou beperken.

Europees Agentschap voor veiligheid en gezondheid:

- Het Europees Agentschap voor veiligheid en gezondheid op het werk heeft een rapport gepubliceerd over de impact van post-COVID-omstandigheden op werknemers en werkplekken (juni 2022) en heeft daarmee verband houdende richtlijnen voor werkgevers en werknemers opgesteld. Daarnaast heeft de Commissie de aanbeveling gedaan COVID-19 toe te voegen aan beroepsziekten.

Krachtenveldanalyse:

- Alle Lidstaten herkennen het probleem van post-COVID en steunen op dit terrein EU coördinatie of ondersteuning.
- In verschillende (middelgrote en grote) landen vinden afzonderlijke onderzoeken plaats naast de onderzoeken gedaan in Horizon Europa ondersteunde consortia.
- Minister heeft op 9-12 gesproken met ITA, DUI, IER, BEL, DEN, POR; daar brede steun om gezamenlijk op te trekken om patiënten met post-COVID perspectief te bieden en meer synergie te creëren op onderzoeksinspanningen

Achtergrond

Voorbeelden nationale onderzoeksinzet en reacties op uitvraag Nederland voor dit initiatief

België

- KCE (Federal Knowledge Centre for Health Care – Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) has published a report on the pathophysiology-epidemiology and patient needs of long COVID in 2022, and there are three ongoing pragmatic trials in this area as part of the KCE Trials Programme. Please find the links to the projects below:
- [Long COVID: Pathophysiology – epidemiology and patient needs | KCE \(fgov.be\)](#)

Zweden

- There are several ongoing research projects on post-COVID syndrome. The research shall contribute to developing knowledge within health and medical care, and improving diagnosis and therapy alternatives for patients with long-term symptoms following COVID-19. Examples of questions that the projects seek to answer are whether post-COVID syndrome is caused by an auto-immune reaction, or by residual virus. Are there any disruptions or genetic variations in the immune systems of those affected? And what, if any, are the long-term effects on the brain? What neurological symptoms can arise, and why are some patients affected by them?
- Several projects have also been initiated on these issues. For instance *Priority setting of future research into long-term symptoms of Covid-19 infection (post-acute sequelae of Covid-19 or Long Covid)*
- <https://www.sbu.se/324e>

Frankrijk

- The organisation of Covid-19 research in France:
- The inter-ministerial research cell (CIR), a working group between the Ministry of Higher Education, Research and Innovation (MESRI) and the Ministry of Health and Prevention

(MSP), ensured the organisation of crisis research from the start of the epidemic. It steered the ad-hoc national steering committee for therapeutic trials and other research on COVID-19 (CAPNET), created at the end of 2020 to prioritise studies relating to high-potential national research priorities in order to accelerate them. On the Long COVID theme, the coordination of research within the ANRS-Emerging Infectious Diseases (ANR-MIE) has been strengthened by the creation in January 2021 of a Coordinated Action "Long COVID" within it, intended to strengthen the structuring of research and awareness around this theme in order to facilitate the emergence of convincing projects.

- On 01/04/2022, the ANRS-MIE was commissioned by the government to take over the steering of CAPNET.

The priority research areas defined by the ANRS-MIE around the theme of covid long are :

- 1) deepening epidemiological knowledge ;
- 2) the medico-economic impact of the infection;
- 3) the search for pathophysiological causes of persistent forms;
- 4) the study of the social dimension and the epistemological changes linked to the emergence of a new health state;
- 5) intervention research (evaluation of care, care pathways, etc.).

- **The services of the ministry in France are in favour of better European coordination of research programmes on the long Covid. So yes, given the FDR axes, but which experts are targeted? research experts? what kind of exchanges? research partnerships?**
- The High Council for Public Health (HCSP) also recommends *"the coordinated continuation of national prospective cohorts, possibly linked to European cohorts, that have systematically and prospectively included patients followed up after a Covid-19 and the collection and sharing of data by the ANRS - MIE in a centralised national database"*.
- France also **supports better coordination between MS in the development of our patient management recommendations** to best integrate post-COVID-19 services into existing health service structures, train health professionals (from primary care to long-term hospital care) and provide evidence-based information on post-COVID-19 conditions to the general public.
- Finally, France is in favour of the MSP (especially APHP) reinforcing the EC's financial contribution to the research efforts undertaken by the MS through dedicated funds, notably through **the Horizon financial instrument**.

Duitsland

- In Germany, there are already different measures in place. E.g., it will be establishing a research programme that will create a dynamic opportunity for exchange in the form of a knowledge-generating networking of research and healthcare for long/post-COVID. Germany has already initiated several support programs with the aim of understanding the pathogenesis, improving the diagnosis and developing treatment concepts for the

disease. Considering the projects with a main focus on long/post-COVID, the Federal Ministries for Health, for Research and for Labour and Social Affairs are funding research projects in a total amount of approximately 38 million euros. There are additional projects, which partly investigate long/post-COVID. Germany has created several cohorts that are meant, over time, to provide insights into the delayed sequelae of a COVID infection.

- Germany supports the proposal to have an exchange on expert level on long/post-COVID across member states. We are very interested in finding common definitions for long-COVID and post-COVID. We are also very interested to hear from your ideas and experience on how to deal with long/post-COVID, e.g. about your programmes on how to optimize health care for long/post-COVID patients.

Oostenrijk

- The Austrian Ministry of Health has funded the establishment of a Long COVID point-of-care webtool, which aims to advise primary healthcare physicians on the latest scientific developments regarding diagnostics and treatment regarding Long COVID. The MoH is currently funding maintaining and updating of this webtool for the year 2023. Furthermore, two public health institutions (GÖG and AIHTA) have been assigned to collect and summarize research findings.
- Since research generally lies in the responsibility of the Ministry of Science, the MoH is currently not involved in funding of clinical research for Long COVID.
- There is great interest in sharing data/study results/information regarding Long COVID within Europe. An EU-platform for Long COVID, as mentioned below, would be a great tool for exchange.