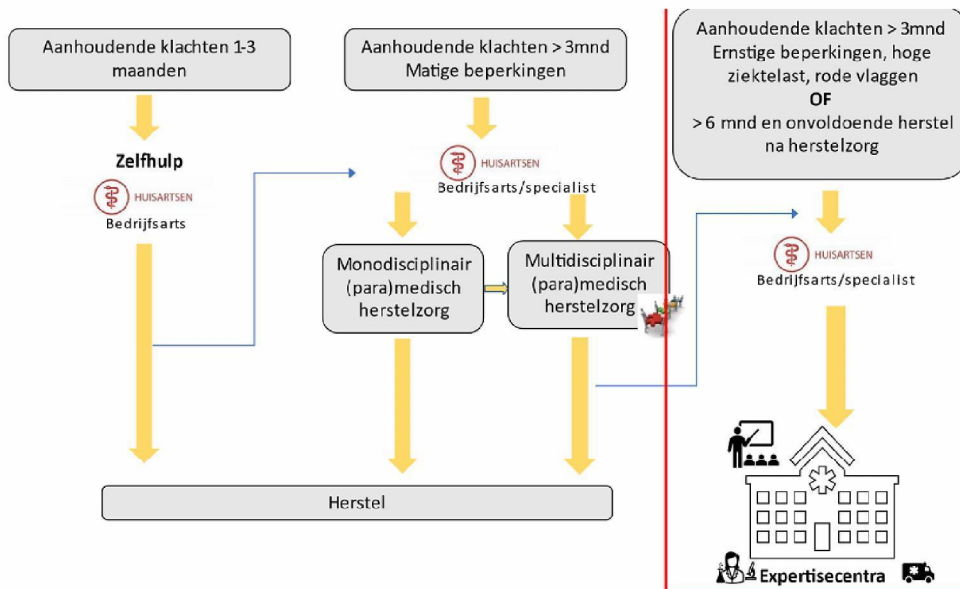


Expertisecentra 13-2-2023

Patiëntenpopulatie en omvang

C-support heeft de afgelopen 2.5 jaar ruim 20.000 patiënten advies en ondersteuning geboden. Dit betreft doorgaans ook de doelgroep voor de expertisecentra, namelijk patiënten met ernstige en langdurige beperkingen a.g.v. post-COVID. Echter dit zijn doorgaans hoogopgeleide westerse patiënten met een hoge sociaal-economische status waardoor ongeletterden, niet digitaal vaardige patiënten en patiënten met een migratieachtergrond, onvoldoende in beeld zijn. Per jaar zouden er derhalve minimaal zo'n 8000 long covid patiënten behandeld moeten worden in expertisecentra.



Structuur en financiering expertisecentra

Kosten voor onderzoek en onderwijs, kunnen een meer structureel (langlopend) of incidenteel (projectmatig) karakter hebben. Er zijn inmiddels vijf academische centra bekend die willen meewerken aan een expertisecentrum, vanuit hun verschillende expertise (academische centra Amsterdam, Rotterdam, Leiden, Nijmegen, Utrecht) en een perifeer ziekenhuis (Bernhoven). Het ligt in de rede een werkgroep samen te stellen uit deze centra, die een voorstel kunnen doen voor de structurele ondersteuning, hierbij aansluiting zoekend bij de kennisagenda zoals die door NFU, FMS en NHG ontwikkeld wordt. Een belangrijk structureel element is een landelijk databestand met klinische gegevens van alle post-Covid-patiënten, zodat zo snel mogelijk zoveel mogelijk geleerd wordt. Dit kan bij Health RI ondergebracht worden die dit, onder auspiciën van de NFU commissie Cocon, ook voor acute Covid-19 heeft verzorgd ('Uw gegevens redden levens'). De projectmatige ondersteuning zal via ZonMW lopen. Het is hierbij van belang dat alle aspecten van onderzoek naar post-Covid hiermee ondersteund worden, d.w.z. fundamenteel/mechanistisch,

classificierend/diagnostisch, psychologisch en somatisch ondersteunend en therapeutisch, waarbij essentieel is dat aangesloten wordt bij de kennisagenda, er specifieke aandacht is voor de methodologie van onderzoek, en waar mogelijk aangesloten wordt bij internationale therapeutische onderzoeksprojecten.

Geschatte begroting:

- landelijke database, Health RI 5.1.2e euro per jaar deelnemende ziekenhuizen (5 UMC's, 5 Santeon): 2 fte datamanagement/IT, = 5.1.2e euro per jaar

Onderzoekstructuur

Per centrum:

Een coördinator €100.000 per jaar

2 ondersteuners € 140.000 per jaar

ZonMW

Te overleggen met ZonMW maar beginnen met aantal programma's in de genoemde domeinen, projecten van 2-4 jaar.

Zorg

Beraming moet nog separaat uitgewerkt worden

Expertpanel post COVID

Een expertpanel met relevante experts uit het veld wordt samengesteld en heeft een rol in het uitwerken van een uniform zorgpad binnen de expertisecentra. Het expertpanel zal bestaan uit 'dedicated' specialisten uit de academie die onderzoek doen op gebied van post COVID, zorgverleners met ervaring met post COVID uit het veld, aangevuld door andere benodigde betrokkenen. Het door het expertpanel uitgewerkte zorgpad zal periodiek o.b.v. actuele en voortschrijdende wetenschappelijke inzichten geëvalueerd en aangepast worden (PDCA cyclus). Voor tijd en deelname aan dit expertisepanel zal ook financiering beschikbaar moeten zijn.

Mogelijke samenstelling expertisepanel

5.1.2e

5.1.1c

Pilot studie

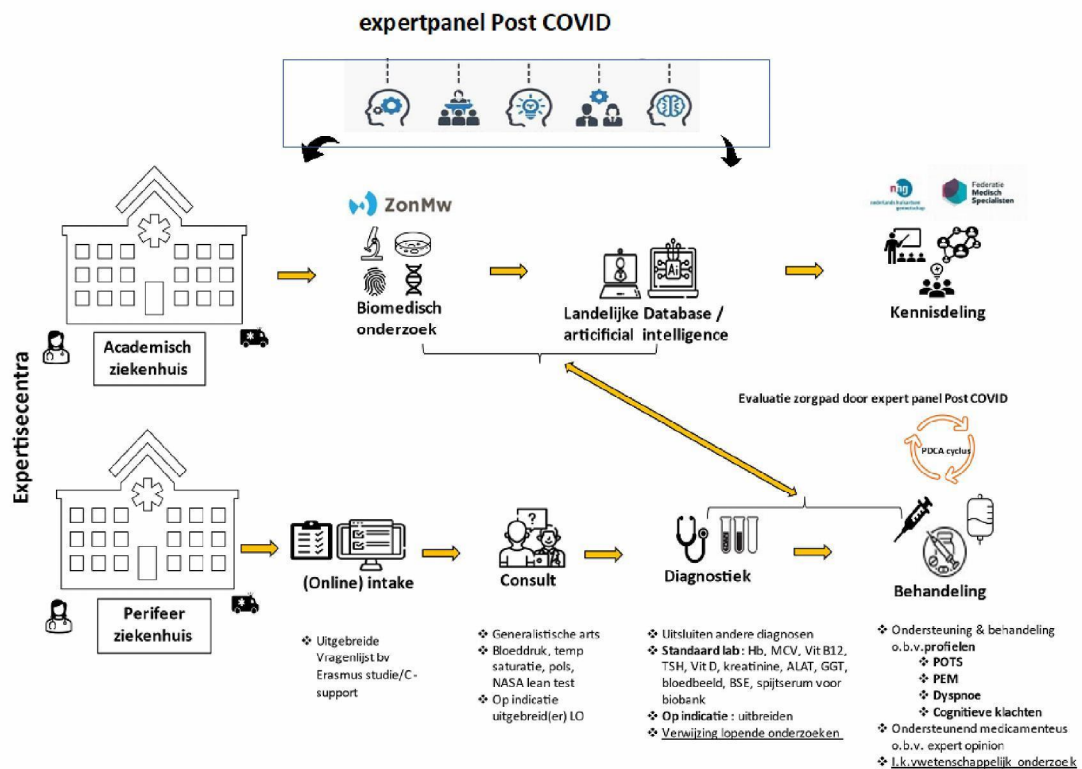
C-support heeft in eerste verkennende gesprekken mondeling akkoord gekregen, van zorgverzekeraar CZ, voor financiering van een pilot studie vanuit het ziekenhuis in Bernhoven. Er wordt nog overlegd over de vorm van de financiering. In deze pilot, kunnen een beperkt aantal patiënten (n=100) worden behandeld in een expertisecentrum. C-support zal volgens vooraf gestelde criteria uit hun bestanden patiënten voordragen voor deze pilot. Op basis van expert opinion lijken in de eerste instantie volwassen patiënten met een beperkte ziekte duur (niet langer dan 1 jaar ziek) en matig-ernstige beperkingen hier het beste voor in aanmerking te komen.

Getracht zal worden om deze afgebakende groep patiënten reeds volgens het beoogde zorgpad (zie hieronder in concept weergegeven in figuur), welke nog verder zal worden uitgewerkt door het expertpanel, te diagnosticeren en behandelen.

Zorgpad post COVID patiënten

Een eerste concept van het expertisecentrum is hieronder in een figuur weergegeven. Na een uitgebreide (online) intake, gebruikmakend van bv de reeds bestaande vragenlijst van de erasmus studie/C-support, zullen de 100 patiënten fysiek gezien worden in het ziekenhuis in Bernhoven. Patiënten gegevens zullen hierbij worden opgeslagen in een database. Na een intake door generalistische arts (bv physician-assistent, revalidatiearts (i.o.) basisarts of huisarts ondergaan patiënten een lichamelijk onderzoek (inclusief de NASA lean test om klachten van autonome dysfunctie uit te sluiten) en er wordt bloed afgenomen o.a. ter uitsluiting van alternatieve diagnoses. Hierbij wordt tevens bloed afgenomen voor biobanking, waarbij bloed wordt opgeslagen en op later moment o.b.v. wetenschappelijke inzichten/studies aanvullende analyses kunnen plaatsvinden. Op basis van de vragenlijst, het consult bestaande uit (aanvullende) anamnese en lichamelijk onderzoek), aanvullend onderzoek (laboratorium onderzoek) kunnen patiënten profielen worden opgesteld voor ondersteuning/behandeling.

De uitkomsten van de wetenschappelijke onderzoeken hebben direct invloed op de geleverde zorg in de perifere centra. Door opgedane inzichten kunnen zorgpaden worden bijgesteld volgens de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Omgekeerd kunnen door het gestructureerd zorgaanbod patiënten worden betrokken in wetenschappelijke onderzoeken opgestart en gecoördineerd vanuit de academie. Alle data wordt verzameld in een centrale landelijke database. Opgedane kennis in de expertisecentra wordt verspreid door het land middels symposia en bij- en nascholingen.



Patiënt profielen (en mogelijke passende (ondersteunende) behandelingen)

Onderscheidende profielen/hoofdklachten zijn o.a. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS), Post-Exertional Malaise (PEM), cognitieve dysfunctie, dyspnoe en gastro-intestinale klachten en psychische klachten.

- Voor POTS klachten zijn o.b.v. expert opinion behandelrichtlijnen (medicamenteuze behandelingen) beschikbaar die na het vaststellen van deze diagnose door een generalistische arts uit te voeren zijn. Bij complexere gevallen dient verwijzing naar bv een vasculair geneeskundige plaats te vinden.
- Voor de PEM klachten is pacing, ondersteund door een hierin gespecialiseerde fysiotherapeut, een passende behandeling (doseran van activiteiten, inbouwen van rustmomenten en belasting o.g.v. klachten/belastbaarheid i.p.v. een tijdscongruente aanpak).
- Voor cognitieve klachten die voorkomen bij post COVID patiënten, zoals moeite met prikkelverwerking, geheugen- en cognitieve problemen, zou cognitieve revalidatie zoals toegepast wordt voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel, die overeenkomende klachten hebben, ondersteuning kunnen bieden.

- Psychische klachten komen veel voor als gevolg van gebrek aan perspectief bij aanhoudende klachten en vergaande beperking op verschillende domeinen. Psychische ondersteuning d.m.v een psycholoog dient derhalve ook een rol te krijgen in de nazorg.
- Dyspnoe klachten zijn dikwijls het gevolg van ademhalingdysregulatie en diafragmafunctie. Hierbij zou een hierin gespecialiseerde fysiotherapeut helpend kunnen zijn.
- Maag-darmklachten komen ook veel voor. Uitsluiting van pathologie middels colonoscopie, eventueel aangevuld met darmbiopsen, behandeling met probiotica, diëtist (anti-histamine dieet) kunnen onderdeel uitmaken van de diagnostiek/behandeling.

Voortgang

Met aantal van bovengenoemde centra 5.1.1c

5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e is er reeds een verkennend gesprek gevoerd. Een vervolgesprek voor verdere afstemming moet worden ingepland. Ook wordt reeds nagedacht over een zorgpad (zie flowchart hierboven). Financiering van bijeenkomsten/leden onduidelijk en mogelijk beperkende factor. De patiëntenverenigingen zijn op de hoogte gebracht van de stand van zaken tot nu.

Vervolgstappen

1. Vervolgesprek met kandidaat centra
2. Expertpanel benaderen
Uitwerken zorgpad
3. Medewerkeroverleg inplannen om ook patiëntenorganisaties te informeren over voortgang