

Reactie afweersysteem kinderen vs. post-COVID

Hoewel het afweersysteem van kinderen onder de 12 jaar over het algemeen goed werkt, is er wel een groep die, net als volwassenen, last heeft van langdurige klachten na corona. Kinderartsen uit heel Nederland doen onderzoek naar coronaklachten bij kinderen, zie <https://www.postcovidnl.nl/informatie/zorg-en-onderzoek/externe-onderzoeken/Long-Covid-bij-kinderen>

Registratie post-COVID:

- Het aantal mensen met post-COVID wordt in Nederland niet centraal geregistreerd.
- Het is op dit moment niet haalbaar om in Nederland een registratiesysteem op te stellen door privacywetgeving en proportionaliteit (zie ook de [Kamerbrief van 20 september 2021](#)). Er moet namelijk een wettelijke basis worden gemaakt om dit soort informatie te mogen verzamelen. Ook geeft het een hele grote administratieve last, omdat zorgmedewerkers keer op keer zouden moeten nagaan of iemand nog steeds klachten heeft, of dat men inmiddels is hersteld. Qua kosten en baten is het dus niet proportioneel om te gaan registreren.
- Anderzijds heeft dit te maken met het ontbreken van een eenduidige definitie van post-COVID. Het is een divers ziektebeeld, mensen kunnen zeer uiteenlopende klachten ervaren en de duur van de klachten varieert sterk.
- Wel wordt er in verschillende onderzoeken gekeken naar het aantal mensen met langdurige klachten na corona. Door het ontbreken van een eenduidige definitie variëren de cijfers uit deze onderzoeken, maar ze laten allemaal wel zien dat het om een significante groep gaat.
- Uit het Lifelines-onderzoek blijkt dat één op de acht mensen die een COVID-infectie hebben doorgemaakt, te maken heeft (gehad) met langdurige klachten.
- Eerder heeft het NIVEL geconcludeerd dat 20-37% van de coronapatiënten last heeft (gehad) van langdurige klachten.
- Dat betekent niet dat al die mensen nog steeds last hebben van die klachten. Want gelukkig zien we ook dat de klachten na verloop van tijd in sommige gevallen weer verdwijnen. Dat maakt het lastig om in te schatten hoeveel mensen met langdurige klachten er nú zijn.

Aanvullend over presentatie **5.1.2e** :

- Op dinsdag 13 december het **5.1.2e**, **5.1.2e** Team, een presentatie gegeven in de Tweede Kamer, ter voorbereiding op het coronadebat van donderdag 15 december.
- Zij heeft onder andere gesproken over langdurige klachten na corona. In de presentatie zijn cijfers uit het Verenigd Koninkrijk gebruikt om een inschatting te maken van de situatie in Nederland.
- Het percentage van de bevolking in het VK met langdurige klachten na corona (3,4%) is gebruikt om uit te rekenen om hoeveel mensen het zou gaan in Nederland: bijna 600.000.
- Dit cijfer is niet gebaseerd op data van het RIVM of Nederlands onderzoek.

Lijn algemeen:

- Er is nog veel onduidelijk over de diagnose en mogelijke behandeling van post-COVID.
- En dit terwijl er een groep mensen is waarbij langdurige klachten na corona een grote impact heeft op hun leven.
- Daarom is het goed dat er veel onderzoek wordt gedaan naar alle aspecten van post-COVID en dat daar binnen de wetenschap veel aandacht voor is.
- Momenteel lopen er in Nederland 18 onderzoeken naar langdurige klachten na COVID, waarvan 12 biomedisch of met een biomedische component.
- Op dit moment wordt er gewerkt aan een zogenoemde kennisagenda door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM), de Federatie Medische Specialisten (FMS) en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG).

- Een kennisagenda is een overzicht van alle beschikbare kennis over een bepaald onderwerp – in dit geval post-COVID. Hierin worden Nederlandse en internationale onderzoeken op het gebied van post-COVID samengebracht en geanalyseerd.
- Zo wordt inzichtelijk welk onderzoek van toepassing kan zijn in Nederland, maar ook welke kennis nog ontbreekt en welk aanvullend onderzoek nodig is. Dat kan gaan om onderzoek binnen de medische specialistische zorg, huisartsenzorg, verdiepend biomedisch onderzoek of klinisch onderzoek gericht op behandeling.
- Daarnaast wordt vanuit Nederland op Europees niveau aandacht gevraagd voor gezamenlijk onderzoek naar post-COVID, het faciliteren van data-uitwisseling en betere kennisdeling van behandelopties.
- De minister van VWS is en blijft hierover in gesprek met andere Europese ministers, waarbij hij ook het belang van biomedisch onderzoek en samenwerking benadrukt.
- Verder wordt op dit moment gewerkt aan het vormgeven van een expertisecentrum. C-support en NFU onderzoeken hoe kennis en ervaring uit wetenschap, onderzoek en praktijk over post-COVID op structurele wijze bijeengebracht kan worden.
- Vanuit het ministerie worden voortdurend gesprekken gevoerd over de verschillende trajecten, waarbij onder meer patiëntenorganisaties (zoals PostCovid NL, Long Covid Nederland en Longalliantie Nederland) worden betrokken.
- Met deze partijen wordt ook gewerkt aan een gezamenlijke website wat alle informatie makkelijker vindbaar maakt.
- Natuurlijk willen mensen met langdurige klachten na corona en hun naasten liever vandaag meer duidelijkheid dan morgen. De klachten kunnen veel impact hebben op hun leven. Het is begrijpelijk dat zij vanuit hun behoefte aan perspectief vragen om meer (biomedisch) onderzoek.
- Maar onderzoek doen kost tijd. En het is belangrijk om uit te zoeken welk onderzoek er al gedaan wordt en waarvoor nog extra aandacht nodig is, opdat de kennis over dit ziektebeeld uiteindelijk zo compleet mogelijk wordt.