

Voorstel uitwerking Post-COVID expertisecentra t.b.v. directeuren overleg 15-12-2022
C-support, Long-COVID Nederland, Post-COVID NL, NFU

Introductie

De huidige zorg voor patiënten met het post-COVID syndroom is onvoldoende toereikend. Inmiddels hebben zich bij C-support 20.000 mensen aangemeld. Onderzoek uit het bestand van C-support laat zien (sub-analyse onder ruim 8500 patiënten) dat minder dan 50% van de patiënten aangeeft de zorg te hebben ontvangen die zij nodig hadden; 49% geeft aan dat ze niet wisten waar ze terecht konden voor hulp en 36% geeft aan dat er niemand beschikbaar was met de juiste kennis of vaardigheden. De patiënten zagen gemiddeld zes zorgaanbieders en driekwart van de patiënten vond dat de zorgverleners de zorg niet met elkaar afstemden.¹ De afgelopen twee jaar is versnipperd door het land ervaring opgedaan met deze nieuwe patiëntengroep. Maar er is behoefte aan bundeling van deze kennis en expertise zodoende dat er een gestructureerd aanbod komt aan informatievoorziening, zorg, wetenschappelijk onderzoek en scholing. Want ook zorgverleners kloppen steeds vaker aan bij C-support met vragen over waar zij deze patiënten met aanhoudende klachten naartoe kunnen verwijzen of hoe zij deze patiëntengroep kunnen helpen. Daarnaast ziet C-support ook veel problemen op het gebied van sociale- en arbeidsparticipatie. Bijna 80% van de patiënten werkt niet of minder uren en is daarnaast ook onvoldoende in staat veel sociale rollen te vervullen. Dit maakt dat de impact op het individu (en de maatschappij) groot is en ook goede psychosociale ondersteuning noodzakelijk is.

(Inter)nationale oproep

Zowel de Gezondheidsraad als de WHO roepen op tot meer (en beter gecoördineerd) wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandelmogelijkheden en een bredere bekendheid met het post COVID syndroom.^{2,3}

Gebrek aan informatievoorziening, kennis en educatie

Het betreft een nieuw ziektebeeld waarbij er nog veel onbekendheid is bij verschillende betrokkenen patiënten, behandelaren (o.a. ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten, (wijk)verpleegkundigen, huisartsen, praktijkondersteuners van de huisarts, jeugdartsen, medische specialisten etc.) maatschappelijk werkers, onderzoekers, bedrijfsartsen, verzekeraars rondom werk en inkomen, verzekeringartsen en overheid.

Structurele informatievoorziening dient in deze voor de patiënt onzekere periode vorm te krijgen door onder meer up-to-date richtlijnen, scholingsprogramma's en symposia voor onderzoekers en zorgprofessionals, en patiënten-informatiefolders.

Ook in deze fase waarin wetenschappelijk onderbouwde kennis nog schaars is, dienen opgedane kennis en ervaringen vanuit de praktijk gedeeld te worden. Zo zien we al bepaalde kenmerkende klachten die kunnen verslechteren op basis van de beschikbare therapie. Veel patiënten ervaren bijvoorbeeld inspanningsintolerantie waardoor de fysiotherapie die wordt geadviseerd er soms toe leidt dat de klachten toenemen. Deze klachten en een mogelijke invloed daarop van de huidige adviezen zijn bijvoorbeeld niet opgenomen in de richtlijnen van de NHG en FMS. Hierdoor zullen veel behandelaren hier niet bekend mee zijn.

Ook worden al veel verschillende off-label behandelingen geprobeerd (door zowel behandelaren als patiënten), zonder dat hier enige informatieverstrekking of registratie van plaatsvindt.

Geneesmiddelen voor de behandeling van depressie of allergie worden bijvoorbeeld al regelmatig ingezet. Zorgverleners en patiënten weten momenteel niet of zij er wel of niet goed aan doen deze middelen in te zetten.

Tevens wordt er onvoldoende kennis en data uitgewisseld en kunnen meer samenwerkingsverbanden worden aangegaan als behandelaren en onderzoekers, die nu werken aan afzonderlijke initiatieven, bijeenkomen op speciaal hiervoor georganiseerde congressen.

Knelpunten organisatie van de zorg

Er is behoefte aan drie zaken: 1) goede diagnostiek (ook om andere oorzaken voor de klachten uit te sluiten); 2) zorg op maat (nazorg); 3) meer algemene bekendheid met het post-COVID syndroom. Door gebrek aan kennis en (h)erkenning bij zorgprofessionals gaan patiënten zelf op zoek naar zorg en (soms gevaarlijke) behandelingen. Zo reizen patiënten momenteel af naar klinieken in Cyprus en Duitsland voor de niet-bewezen aferese behandeling (waarbij bloed zou worden gezuiverd van ontstekingscellen en stolsels) en worden naderhand naar huis gestuurd (nadat zij al hun spaargeld hebben uitgegeven) met een combinatie van drie verschillende bloedverdunners waar geen controle op plaatsvindt.

Naast bovengenoemde punten is er onvoldoende samenwerking en afstemming tussen de verschillende hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg in het ziekenhuis (diverse specialisten die elk op hun eigen gebied/orgaan kijken) en zorg dichtbij huis (paramedische herstellende en sociaal/maatschappelijke zorg). Ook ontbreekt de verbinding tussen de zorg in de eerste en tweede lijn.

Doordat er geen toereikende financiering is voor de post-COVID zorg, naast de regeling paramedische herstellende zorg⁴, doen zorgprofessionals met belangstelling voor dit ziektebeeld deze zorg momenteel in hun eigen tijd erbij naast hun reguliere werkzaamheden.

Eerste lijn

Er is in de eerste lijn geen financiering voor multidisciplinaire overleggen die voor deze patiëntenpopulatie met veel verschillende zorgverleners van groot belang zijn. Ook ontbreekt het door de hoge werkdruk bij de huisarts aan tijd en kennis om zijn/haar doorgaans vanzelfsprekende regierol op te pakken voor deze populatie.

Tweede lijn

Gedurende de beginfase van de pandemie hebben onder andere het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie AMC, het Radboudumc in Nijmegen en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam veel patiënten met het post-COVID syndroom gezien en derhalve de nodige kennis en expertise opgedaan. Deze post-COVID poliklinieken, die aan het begin van de pandemie in diverse ziekenhuizen door het land zijn gestart, zijn inmiddels weer afgebouwd bij gebrek aan financiële middelen (voldeden niet aan de ROBIJN criteria voor beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ)) en draagvlak. Expertise op het gebied van post-COVID is momenteel niet of gefragmenteerd aanwezig. Hierbij is er onvoldoende afstemming, coördinatie of kennisdeling vanuit hierboven genoemde bestaande initiatieven.

De academische ziekenhuizen mogen alleen topreferente zorg leveren. De post-Covid DBC wordt in principe niet als zodanig beschouwd. Ook past het complexe ziektepatroon van post-COVID patiënten niet binnen de 10 minuten die je als zorgverlener doorgaans beschikbaar hebt voor een patiënt. Er is derhalve een noodzaak aan andere financiering voor de post-COVID zorg.

Doel van de zorg

De zorg die momenteel gegeven kan worden bestaat uit het uitsluiten van andere oorzaken voor de klachten, het informeren van patiënten (over de mogelijke oorzaken en het beloop), erkenning geven voor het bestaan van de klachten en het gebrek aan kennis daar omtrent (patiënten hebben door hun uitgebreide klachtenpatroon en daarmee samenhangende beperkingen ook moeite met o.a. sociale en arbeidsparticipatie en soms ook financiële problemen). Daarnaast kunnen adviezen/medicatie gegeven worden ter verlichting van symptomen of verwijzing worden gemaakt voor ondersteunende (paramedische, psychologische, revalidatie) zorg.

Concentratie van zorg

Voor adequate zorg en behandeling van nieuwe en complexe ziekten hebben expertisecentra (bijv. zoals de bestaande expertisecentra voor zeldzame aandoeningen of het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum) bewezen toegevoegde waarde. Een hogere concentratie van (laagfrequente) zorg leidt namelijk tot een betere kwaliteit van de geleverde zorg. Dit is overal binnen de zorg een voldongen feit. Dit geldt dus ook voor de post-Covid zorg.

De organisatie van effectieve en efficiënte diagnostiek en zorg is nodig: **A.** om te voorkomen dat patiënten onnodig 'van het kastje naar de muur gestuurd worden' of onnodig beroep doen op verschillende zorgverleners; **B.** zodat kennis en deskundigheid gebundeld worden; en **C.** zodat er meer inzicht komt in welke zorg in de eerste lijn of juist tweede of derde lijn plaats dient te vinden; **D.** zodat effectieve en efficiënte organisatie van diagnostiek en zorg tot reductie van de zorgkosten leidt.

Rol C-support

C-support heeft als nazorgorganisatie in twee jaar tijd veel patiënten kunnen adviseren op medisch en sociaal-maatschappelijk gebied maar heeft uitsluitend een adviserende rol op afstand en kan niet de rol van de behandelaren (die de mogelijkheid hebben de patiënten fysiek te beoordelen, andere oorzaken voor de klachten kunnen uitsluiten, toegang hebben tot het medische dossier, behandelingen kunnen starten of verwijzingen kunnen maken) overnemen.

Gevolgen voor de maatschappij

In de eerste negen maanden van dit jaar zijn door het UWV reeds 1239 WIA beoordelingen uitgevoerd bij mensen met langdurige coronaklachten. In het merendeel van de gevallen zijn zij volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Data vanuit de Office of National Statistics (ONS) in het Verenigd Koninkrijk, laat zien dat 1% van de beroepsbevolking arbeidsongeschikt kan raken. Vertaald naar de Nederlandse situatie zouden dat 100.000 mensen zijn. Volgens 5.1.2e 5.1.2e aan de Vrije Universiteit (VU), zouden de kosten hiervan kunnen oplopen tot 180 miljard euro per coronajaar⁵.

Aandacht voor deze patiëntenpopulatie is daarom ook van maatschappelijk belang. Een adequaat zorgaanbod, met erkenning en duiding van de klachten en passende adviezen kan, ook bij gebrek aan bewezen behandelingen, positief bijdragen aan herstel en hierdoor mogelijk ook indirect terugkeer naar de arbeidsmarkt bevorderen.

Koppeling zorg en onderzoek onmisbaar

Bij een nieuwe ziektebeeld is een intensieve wisselwerking van zorg en wetenschappelijk onderzoek van groot belang. Middels onderzoek kan beschikbare zorg geëvalueerd worden en daarnaast kunnen nieuwe behandelingen/ inzichten vanuit wetenschappelijk onderzoek worden geïmplementeerd in de zorg. Dit is echter een lange termijn aanpak om de zorg te verbeteren omdat er doorgaans veel tijd overheen gaat voordat onderzoeken tot nieuwe inzichten leiden.

Voor de koppeling van onderzoek en zorg zijn van belang: 1. Opstellen van overkoepelende kennisagenda. Een kennisagenda draagt bij aan het opsporen van kennishiaten. Door middel van klinisch en pre-klinisch onderzoek (kennis over mechanismen kan bijdragen om te komen tot inzichten over behandelingen) kunnen deze kennislacunes worden opgelost; 2. Expertisecentra. Door bundeling van de huidige kennis en expertise die opgedaan is door het land en deze centraal te organiseren kan de momenteel beschikbare zorg direct verbeteren. Simultaan met het opzetten van zorg kan tevens door gebruik te maken van de expertisecentra een gestructureerd platform worden gecreëerd om wetenschappelijk onderzoek op te starten en naast de standaard meer ondersteunende zorg, nieuwe behandelingen in het kader van wetenschappelijk onderzoek te laten plaatsvinden.

Knelpunten wetenschappelijk onderzoek

Naast de thans lopende voornamelijk observationele onderzoeken, is meer wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk naar de oorzaken en behandel mogelijkheden van post-COVID. Voor de pathofysiologie kan nader onderzoek worden gedaan gebruik makend van reeds bestaande hypothesen in de literatuur (i.e. dysbiose, virale persistentie, auto-immuniteit). Voor interventie studies kan gekeken worden naar andere aandoeningen met deels overlappende kenmerken (zoals bv Myalgische Encephalomyelitis/ Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) of Q-koorts) of 'repurposing' van bestaande middelen, zoals ook gedaan is voor de acute COVID-19. Het centraal verzamelen van patiëntengegevens bijvoorbeeld binnen de expertisecentra en het aanleggen van/koppelen aan een (bestaande) biobank is hierbij van belang. De verzameling van data (door middel van wetenschappelijk onderzoek) is momenteel erg versnipperd, en deze worden doorgaans achteraf en ongestandaardiseerd verzameld waardoor de vergelijkbaarheid niet optimaal is. Door een gebrek aan wetenschappelijk onderbouwde behandelingen maar ook bij afwezigheid van goede informatievoorziening of mogelijkheid tot participatie aan interventieonderzoeken, gaan patiënten zelf dokteren en worden momenteel diverse niet bewezen behandelingen geprobeerd (variërend van gebruik van diverse supplementen, tot off-label behandelingen met antidepressiva, allergiemiddelen, bloedverdunders maar ook laserbehandelingen en kostbare behandelingen met hyperbare zuurstof). Helaas gebeuren deze initiatieven allemaal buiten onderzoek setting zodat geen conclusies kunnen worden getrokken over het nut hiervan. Het ontbreekt aan zicht op/ overzicht van dergelijke initiatieven, die in het kader van wetenschappelijk onderzoek wellicht wel zinvol zouden kunnen zijn.

Er dienen meer financiële middelen voor biomedische wetenschappelijk onderzoek beschikbaar te worden gesteld vanuit de overheid/VWS/ZonMw. Geïnteresseerde onderzoekers zijn bij gebrek aan passende subsidieoproepen vanuit o.a. ZonMW genoodzaakt geweest over te gaan tot crowdfunding acties ten behoeve van financiering van potentieel relevante biomedische onderzoeken. Ook is er mede door artsen met post-COVID een Stichting opgericht met als doel geld in te zamelen om biomedische onderzoeken te financieren.

Doordat specialisten werkzaam in academische ziekenhuizen niet alle post-COVID patiënten op hun poliklinieken in de ziekenhuizen kunnen ontvangen vanwege geldende ROBIJN criteria in het kader van beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ), kunnen zij deze patiënten ook niet langer includeren in hun onderzoeken. Dit bemoeilijkt wetenschappelijk onderzoek naar deze patiëntenpopulatie verder.

Wetenschappelijke congressen georganiseerd voor onderzoekers en zorgverleners kunnen het aangaan van samenwerkingsverbanden en kennisdeling bevorderen. Opgedane kennis komt niet alleen voort uit wetenschappelijk onderzoek maar inzichten worden dikwijls ook opgedaan door praktijkervaring (expert opinion). Bovendien is er door de jaren heen al kennis opgedaan met andere postinfectieuze ziektebeelden.⁶ Het is derhalve nu al mogelijk inzichten te delen over dit ziektebeeld. Een expertisecentrum (waar de kennis samenkomt) kan in samenwerking met de beroepsverenigingen (bv. FMS en NHG) hier een rol in spelen. Door het brede en complexe patroon aan symptomen is het momenteel nog lastig deze onder één beroepsgroep onder te brengen.

Expertisecentra

Bovengenoemde knelpunten kunnen verbeterd worden door het oprichten van expertisecentra. Samengevat argumenten voor post-COVID expertisecentra:

1. Deze centra bieden de mogelijkheid expertise op te bouwen op het gebied van het post-COVID syndroom, aangezien het een aandoening betreft waarbij kennis en zorg nog volop in ontwikkeling zijn.
2. Binnen een expertisecentrum voor post-COVID is een optimale combinatie van zorg, onderzoek naar mechanismen en behandelingen en onderwijs mogelijk.
3. Een voortdurende intensieve wisselwerking tussen zorg en wetenschappelijk onderzoek is van belang bij een nieuw ziektebeeld als het post-COVID syndroom.

4. Post-COVID expertisecentra kunnen dienen als vraagbaken voor patiënten, zorgprofessionals en wetenschappers.
5. Post-COVID expertisecentra kunnen in samenwerking met de beroepsverenigingen (o.a. de NHG en FMS) door middel van een gestructureerd scholingsaanbod toezien op kennisdeling ook aan zorgverleners buiten de centra).
6. Post-COVID expertisecentra kunnen in samenwerking met de NFU een (coördinerende) rol spelen in het verrichten dan wel faciliteren van wetenschappelijk onderzoek in Nederland en stemmen dit internationaal af. Hierbij hebben zij tevens een rol in het opstellen van een onderzoekagenda.

Expertisecentra als spin in het web

Academische centra zijn bij uitstek geschikt voor complexe aandoeningen waarbij een multidisciplinaire aanpak van belang is en beschikken over de juiste infrastructuur voor o.a. wetenschappelijk onderzoek en multidisciplinaire zorgverlening. Derhalve zijn dit doorgaans geschikte bestaande locaties voor expertisecentra. Met een coördinerende rol van de academische centra zullen de perifere ziekenhuizen ook in verbinding tot de expertisecentra staan en daardoor ook kunnen voorzien in een basisaanbod aan zorg en onderzoek. De uitwisseling van medische patiëntengegevens tussen expertisecentra en lokale/ perifere behandelaren dient goed ingericht te zijn.

Het ligt daarnaast in de rede een netwerk van expertisecentra te vormen, waarin in ieder geval centra met kennis van postvirale syndromen en centra met ervaring met platformtrials betrokken worden, almede een centrum dat overkoepelende methodologische ondersteuning biedt voor het wetenschappelijk onderzoek. Aanvullend zou ook gekeken kunnen worden naar een rol voor perifere ziekenhuizen/ klinieken waarvan enkelen reeds belangstelling hebben getoond. Zo is er interesse vanuit het ziekenhuis Bernhoven in Noord-Brabant, waar de pandemie een grote impact heeft gemaakt (waarbij een begroting is gemaakt van 3 miljoen euro voor 2 jaar).

De voormalige post-COVID poliklinieken in het Academisch Medisch Centrum Amsterdam, locatie AMC en het Radboud UMC in Nijmegen hebben gedurende de pandemie veel kennis en expertise opgedaan waarop voortgeborduurd kan worden. Ook in het Erasmus Medisch Centrum is er ook aandacht (in vorm van zorg en onderzoek) voor het post-COVID syndroom. Omdat in de academische centra dikwijls sprake was van orgaan specifieke zorg, veelal vanuit de longgeneeskunde, is wel een bredere multidisciplinaire benadering van belang. Een multi-disciplinaire aanpak volgens het bio- psychosociaal model doet recht aan dit complexe syndroom omdat er dikwijls sprake is van een hele scala aan klachten (verspreid over verschillende orgaansystemen) en vele beperkingen in het dagelijkse leven.

Patiënten bezoeken nu veel verschillende specialisten waarbij de consulten dikwijls weinig nieuwe inzichten opleveren. Iedere specialist opent momenteel echter zijn eigen DBC. Daarnaast bezoeken de patiënten ook veel zorgverleners binnen de eerste lijn. Indien zij binnen een expertisecentrum een beperkt aantal specialisten zien met de juiste kennis en vaardigheden, kan de zorgbehoefte/gebruik wellicht ook beperkt blijven. Mogelijk zal met deze andere organisatie de zorg efficiënter en dus goedkoper ingericht kunnen worden. Zorgverzekeraars zouden kunnen helpen om inzichtelijk te maken in hoeverre een efficiëntere organisatie kan leiden tot een reductie in kosten. Wellicht zou een pilot studie (inclusief een kosteneffectiviteitsanalyse) in een op te richten expertisekliniek hier een bijdrage aan kunnen leveren.

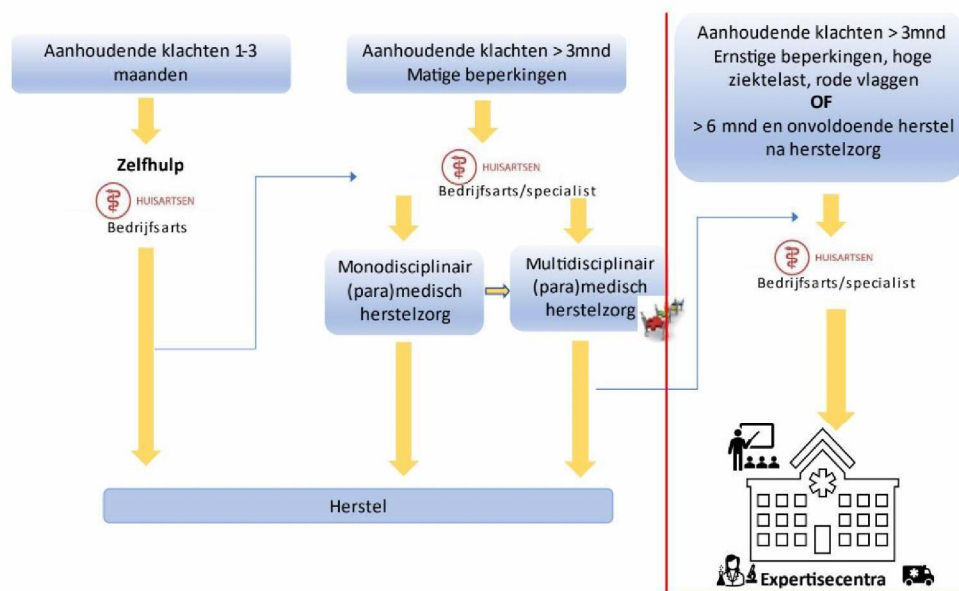
Het expertisecentrum zal gericht zijn op hoog-complexe zorg. Niet complexe zorg en kennis kan worden overgedragen aan in het post-COVID syndroom geschoolde behandelaren in algemene ziekenhuizen (o.a. de revalidatiearts) en extramurale behandelaren zoals de bedrijfsarts of behandelaren vanuit de eerste lijn (huisarts en de paramedici en sociaal/maatschappelijke professionals). NFU en C-support zullen de keuzes voor mogelijk geschikte academische en perifere ziekenhuizen nagaan. Op basis van aanwezige kennis en ervaring (met de zorg en/of onderzoek op dit gebied) wordt momenteel gedacht aan het Radboudumc in Nijmegen, Academisch Medisch Centrum

Amsterdam, het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, Universitair Medisch Centrum in Utrecht en het Leids Universitair Medisch Centrum.

Suggesties voor inrichting klinieken

Patiëntenpopulatie

Patiënten met een hoge ziektelast, gepaard gaande met (ondanks herstelzorg aanhoudende of) ernstige beperkingen op meerdere domeinen zouden in aanmerking moeten komen voor verwijzing naar de post-COVID klinieken via de huisarts of specialist (zie flowchart). Het gros van de patiënten kan via de bestaande zorg binnen de eerste lijn geholpen worden. Het is van belang dat er voldoende educatie is van betrokken zorgprofessionals over o.a. de verwijscriteria, zodoende dat deze zorg niet onterecht uitblijft. Ook kinderen kunnen voor zorg en ondersteuning terecht in de expertisecentra. De geboden zorg is toegankelijk en betaalbaar voor patiënten.



Aanbod aan zorgverleners

Het post-COVID Syndroom is een complexe aandoening gepaard gaande met vele klachten en beperkingen, waardoor een multidisciplinaire integrale benadering, volgens stand van wetenschap en praktijk, van belang is. In de expertisecentra dienen derhalve bij voorkeur verschillende specialisten (infectioloog, radioloog cardioloog, neuroloog, reumatoloog, KNO- arts, dermatoloog, endocrinoloog, nefroloog, hematoloog, MDL-arts, longarts, specialist ouderen, kinderarts, sportarts en revalidatiearts) en paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist) en een psycholoog, arbeidsdeskundige, bedrijfsarts, maatschappelijk werker werkzaam te zijn om in onderling overleg de patiënt integraal te benaderen. Hierbij dient er naast de fysieke aspecten ook aandacht te zijn voor de sociaal-maatschappelijke en psychische problemen. Bij kinderen is daarbij aandacht voor de gezinssituatie en schoolverzuim (met tevens een rol van jeugdarts, jeugdverpleegkundige en GGD/Centrum Jeugd en Gezin) van groot belang.

Patiënten participatie

Betrokkenheid en input van de patiëntenorganisaties zoals PostCovid NL (onderdeel van het Longfonds) en Long Covid Nederland is van belang waarbij zij een gelijkwaardige stem hebben.

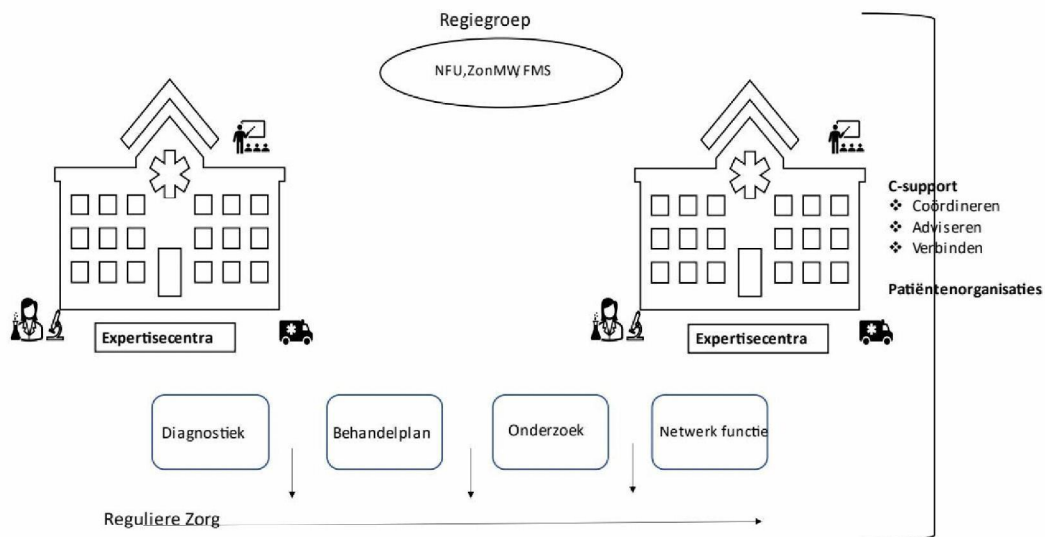
Invulling expertisecentra

Binnen de expertisecentra is er een aanbod van verzekerde patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en kennisdeling.

Na een intake door generalistische arts (bv physician- assistent, revalidatiearts (i.o.) basisarts of huisarts) bestaande uit o.a. lichamelijk onderzoek, uitgebreid laboratoriumonderzoek en afname van gestandaardiseerde vragenlijsten, dient in multidisciplinaire setting (MDO) met verschillende specialisten te worden besloten tot het uitsluiten van andere pathologie, deelname aan wetenschappelijk onderzoek (voor diagnostiek en/of behandelingen) of terug verwijzing naar lokale behandelaren na een warme overdracht met aanbevelingen. Bij terug verwijzing uit expertisecentrum naar huis of naar de lokale behandelaar wordt de casemanager van de patiënt betrokken (of indien deze nog niet bekend is, bepaald).

Binnen het centrum dient binnen het MDO een diagnostisch traject op maat te worden afgestemd waarbij in overeenstemming met de geldende wetenschappelijke inzichten gewerkt kan worden met specifieke zorgpaden. Dit voorkomt onnodige kostbare diagnostiek of behandeltrajecten alsmede onnodige belasting van de patiënt. Gedurende het traject in de expertisecentra dient rekening te worden gehouden met de beperkte belastbaarheid van de patiënt (bv inplannen van rustmomenten tussendoor in een prikkelarme omgeving). Twee belangrijke randvoorwaarden voor patiënten hierbij zijn: “digitaal waar het kan, fysiek waar het moet” en “Dichtbij waar het kan en verder weg waar het moet”.

Mogelijke structuur van Expertisecentrum



Behandelopties

Indien mogelijk dient op basis van wetenschappelijke inzichten of expert opinion, al dan niet opgedaan vanuit andere aandoeningen met overlappende kenmerken, zoals bv ME/CVS, andere infectieziekten en niet aangeboren hersenletsel, adviezen/richtlijnen te worden geformuleerd ten aanzien van de behandeling. Bovendien verdient het aanbeveling om ‘repurposing’ van

geneesmiddelen te overwegen (in het kader van wetenschappelijk onderzoek) zoals ook is gedaan in het kader van de acute COVID-19. Dat houdt in dat de meerwaarde van reeds beschikbare middelen voor andere indicaties kunnen worden onderzocht voor de behandeling van post COVID mits dit onderbouwt kan worden met inzichten vanuit de wetenschap en/of praktijk.

Inzichten en richtlijnen vanuit Post COVID klinieken vanuit het buitenland, waar deze centra al langer opgezet zijn, kunnen waar mogelijk toegepast worden. Er zijn verscheidene voorbeelden van Post-Covid klinieken vanuit het buitenland (o.a. het Verenigd Koninkrijk, Canada, de Verenigde Staten en Australië) waaruit lering getrokken kan worden. Zo heeft het Verenigd Koninkrijk ongeveer 90 Post-Covid klinieken voor de oprichting waarvan ook speciale richtlijnen zijn verschenen.⁷

Doelen expertisecentra

- Multidisciplinaire zorg met aandacht voor sociaal maatschappelijke problemen naast fysieke problemen
- Passende diagnostiek inclusief het uitsluiten van andere oorzaken en in het kader van wetenschappelijk onderzoek
- Opstellen behandelplan/ advies op maat voor lokale behandeling door eigen behandelaar
- Participatie aan wetenschappelijk onderzoek naar pathofysiologie in expertisecentrum of lokaal
- Participatie aan experimentele behandeling in het kader van wetenschappelijk onderzoek binnen het expertisecentrum of lokaal
- Netwerkfunctie waarbij er laagdrempelig contact is met diverse lokale behandelaren en onderzoekers
- Kennisdeling bv. in vorm van multidisciplinaire overleggen (MDO's) en een gestructureerd scholingsaanbod (in samenwerking met de NHG en FMS) voor zorgprofessionals en andere betrokkenen nationaal en internationaal

Missie en visie expertisecentra

Multidisciplinaire benadering van zorg welke bevorderlijk is voor het herstel met op lange termijn een grotere sociale en arbeidsparticipatie

Voorkomen langdurig ziekteverzuim in tijden van grote personeelstekorten en daarbij besparing van maatschappelijke problemen en kosten

Efficiëntere organisatie van de zorg met zorgverleners met kennis van het post-COVID syndroom, waardoor zorgvraag/gebruik kan afnemen en hierdoor gepaard kan gaan met kostenreductie
Wetenschappelijk onderzoek op het gebied van post-COVID syndroom beter vorm te geven (met nadruk op pathofysiologie en interventiestudies) om ook in eigen land kennis hier omtrent te vergroten.

Kenniscentrum creëren voor patiënten, zorgprofessionals en wetenschappers met gestructureerd (na)scholingsaanbod, zodoende dat alle betrokkenen voldoende geïnformeerd zijn over het ziektebeeld.

Structuur en financiering expertisecentra

Kosten voor onderzoek, en onderwijs, kunnen een meer structureel (langlopend) of incidenteel (projectmatig) karakter hebben. Er zijn inmiddels zes 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 €120.000 euro per jaar

deelnemende ziekenhuizen (7 UMC's, 7 Santeon): 2 fte datamanagement/IT, = 1.7 miljoen 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

Referenties

1. Publiekssamenvatting Long COVID Onderzoek Erasmus MC & C-Support. [http://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2022/07/Publiekssamenvatting-Long COVID-Onderzoek-DEF-pfd](http://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2022/07/Publiekssamenvatting-Long-COVID-Onderzoek-DEF-pfd).
2. Langdurige klachten na Covid-19. (2022/04). Den Haag: Gezondheidsraad; 2022.
3. [At least 17 million people in the WHO European Region experienced long COVID in the first two years of the pandemic; millions may have to live with it for years to come](#). WHO; 2022.
4. [Vergoeding paramedische herstellzorg vanuit basispakket een jaar langer mogelijk | Nieuwsbericht | Rijksoverheid.nl](#)
5. Van der Toren A.S. ,van der Linden R. (host). (2022, 16 september). Long Covid, de schaduwpanedemie (nr. 4) [Podcastaflevering]. EO voor NPO radio 1. Geraadpleegd op 1 november 2022 op <https://www.nporadio1.nl/podcasts/long-covid-de-schaduwpanedemie/74793/4-het-prijkaartje/>
6. J. Choutka et al. Unexplained post-acute infection syndromes. Nature Medicine 2022; 28: 911-923
7. NHS. National commissioning guidance for Post-Covid services July 2022.