

To: 5.1.2e [5.1.2e@zonmw.nl]
Cc: 5.1.2e [5.1.2e@zonmw.nl]; 5.1.2e@gmail.com [5.1.2e@gmail.com]
From: 5.1.2e
Sent: Wed 8/4/2021 1:25:25 PM
Subject: FW: Vraag Claim Long Covid onderzoek
Received: Wed 8/4/2021 1:25:28 PM
[Long Covid - The NHS plan for 2021-2022.pdf](#)

Hoi 5.1.2e

buiten verzoek

Ik zie de

mail van 5.1.2e aan jou.

Na ons telefoontje:

Een aantal opmerkingen/toevoegingen:

- Het onderzoek naar long covid van het RIVM onderzoekt long covid bij mensen die zichzelf aanmelden of via GGD straat. Dit is geen registratie en omdat het onderzoek in april gestart is zal het mogelijk ook mensen uit de vorige golven missen.
- Geen van de projecten die nu goedgekeurd zijn uit de ronde aanhoudende klachten na COVID-19 werken aan een aparte registratie van long covid patiënten.
- Wel wordt er in het project van het Nivel met de universitaire huisartsencentra gewerkt met registratie van patiënten met covid-19 (niet uitsluitend long covid). Het is een goed opgezet epidemiologisch onderzoek en geeft zicht op mensen met aanhoudende klachten die zich bij de huisarts melden. Het onderzoek kijkt naar het verloop van de klachten in de tijd en krijgt zo kijk op aard en omvang van patiënten met aanhoudende klachten. Hierbij natuurlijk vooropgesteld dat mensen wel naar de huisarts gaan met aanhoudende klachten.

Op de vraag van 5.1.2e om een wetenschappelijke onderbouwing van het wel/niet wenselijk zijn van een registratie van long covid patiënten:

- Het lijkt wenselijk om de aard en omvang van long covid patiënten in NL te weten. Of een aparte registratie wenselijk is om deze vraag te beantwoorden is maar de vraag. Het NIVEL/HA project gaat die vraag ook beantwoorden (zie ook skipr bericht van (eer)gisteren over het onderzoek. Ook het Lifelines project uit Groningen gaat een goed beeld geven van long covid, met controlegroep en metingen bij long covid patiënten voor en na-infectie.
- Destijds met Q-koorts is met behulp van Q-support en subsidie van VWS een registratie van Q-koortspatiënten opgezet, dat nu nog wordt beheerd door UMCU (met nog jaarlijks geld van VWS, al wilden ze daar nu mee stoppen omdat niet duidelijk was wat het opleverde). Onderzoekstechnisch is het natuurlijk fijn om een dergelijke database te hebben.
- Er zijn op verschillende groepen long covid patiënten op dit moment: o.a. bij C-support, coronaplein van het Long fonds, Facebook groepen, Long Covid Nederland (patiëntenvereniging). Ook hier betreft het mogelijk een selecte groep, al zullen jonge mensen met aanhoudende klachten hier wel te vinden zijn.

- Definitie kwesties:

Long covid: verwijst vaak naar patiënten die een (milde) infectie thuis hebben doorgemaakt en aanhoudende klachten hebben. In onderzoek wordt ook vaak gekeken naar mensen die in het ziekenhuis hebben gelegen (wel/niet IC). Uiteraard krijg je andere percentages als je alles op een hoop gooit. In het ziekenhuis is veel onderzoek gaande naar follow up van opgenomen patiënten. Die zijn wel in beeld. De mensen thuis niet zo goed. Daar richt dit onderzoek zich ook met name op.

Ook is het van belang om te weten wanneer er sprake is van aanhoudende klachten. Dit moet goed gedefinieerd worden om cijfers te kunnen vergelijken. Cut-off punten zijn van >4 weken (post acuut) en na 3 maanden.

Ben het met je eens dat we geen wetenschappelijke onderbouwing kunnen geven.

VWS zou na kunnen gaan wat de Q-koorts registratie heeft opgeleverd.

De vragen die ze willen beantwoorden zouden door het onderzoek van HA/Nivel en Lifelines beantwoord moeten kunnen worden.

5.1.2e (commissielid condi-19 herstel- en nazorg en ook bij vaccinaties volgens mij) zou mogelijk nog meer inhoudelijk epidemiologisch hier iets over kunnen zeggen. Als ik hem moet benaderen laat maar weten.

Hartelijke groet,

5.1.2e
 Mobiel:06- 5.1.2e

2 - 4

Dubbel