To: 5.1.2e @lumc.nl[5.1.2e @lumc.nl]; 5.1.2e [5.1.2e @c-support.nu]; 5.1.2e @nhg.org[5.1.2e @nhg.org]; 5.1.2e @zonmw.nl[5.1.2e @zonmw.nl]; 5.1.2e @demedischspecialist.nl[5.1.2e @demedischspecialist.nl]; 5.1.2e @ivm.nl[5.1.2e @ivm.nl]
Cc: 5.1.2e @minvws.nl[5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e @minvws.nl[5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e . (5.1.2e)[5.1.2e @minvws.nl]; 5.1.2e | Longfonds[5.1.2e @longfonds.nl]; 5.1.2e |Longfonds[5.1.2e @longfonds.nl]; 5.1.2e @essity.com[5.1.2e @essity.com]; 5.1.2e Longfonds[5.1.2e @longfonds.nl]
From: 5.1.2e | Longfonds
Sent: Wed 12/21/2022 3:33:56 PM
Subject: kennisagenda Post Covid
Received: Wed 12/21/2022 3:34:02 PM

Beste 5.1.2e en 5.1.2e

Hartelijk dank voor jullie initiatief en voortvarendheid in het ontwikkeltraject voor de kennisagenda PostCovid. Naar aanleiding van het directeurenoverleg van 15 december vragen wij graag nog jullie aandacht voor de volgende punten:

Wij zijn blij dat VWS de opdracht aan ZonMw gaat geven om de kennisagenda uit te zetten. Zoals besproken tijdens de vergadering is het tijdens Fase 1A essentieel dat ook bij stap 2 van deze fase, namelijk de analyse, patiëntenorganisaties actief betrokken zijn. Bij beantwoorden van de vraag of gevonden studies relevant en toepasbaar zijn voor de Nederlandse situatie, is het perspectief van patiënten onmisbaar. PostCovid NL en Long Covid Nederland nemen graag deel aan de genoemde expertgroep. We zien een uitnodiging voor de eerstvolgende bijeenkomst graag tegemoet.

Wij juichen het toe dat een en ander afgestemd wordt binnen Europa. Hebben jullie al zicht op hoe dit georganiseerd gaat worden en wiens verantwoordelijkheid dit wordt? Ook patiëntenorganisaties werken op Europees niveau samen en wij denken graag mee hoe wij hier ook op dat niveau een bijdrage aan kunnen leveren.

Wellicht ten overvloede maar omdat het niet vermeld staat willen wij hierbij vragen om ook kinderen met long covid expliciet te benoemen en op te nemen in dit hele traject.

En tot slot, omwille van een goed onderbouwde inbreng van het patiëntperspectief, hebben wij eerder aangegeven een bedrag à 6500 euro voor een achterbanraadpleging op te nemen. Dit zien wij niet terug in de kostenspecificatie. Wij verzoeken jullie dan ook alsnog dit bedrag hiervoor op te nemen.

Wij zien jullie reactie tegemoet en wensen jullie fijne feestdagen en een goed begin van 2023 toe!

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

(033) 5.1.2e
Aanwezig op 5.1.2e

disclaimer