

Expertisecentrum nazorg corona en andere infectieuze ziekten

Een Brabantse aanpak met de patiënt centraal

Nog steeds hebben honderdduizenden mensen langdurige en invaliderende klachten na een coronabesmetting. Nazorg voor hen en andere mensen met postinfectieuze aandoeningen is dan ook hard nodig. De Provincie Noord-Brabant neemt samen met enkele partners het initiatief om, conform een oproep daartoe van de Tweede Kamer, een eerste long-covid expertisecentrum op te richten in Brabant: in de provincie die het hardst is getroffen door de eerste coronagolf en daarom ook de meeste long covid patiënten telt. Brabant beschikt over veel expertise van infectieziekten, in combinatie met hoogwaardige kennis en innovatieve medische technologie. Dankzij een sterke en intensieve samenwerking kunnen we patiënten op een zorgvuldige manier behandelen, zowel op medisch, persoonlijk als sociaal vlak. Om in het eerste kwartaal van 2023 onderzoek en behandelingen te starten, is per direct financiering nodig.

Context en aanleiding

- Ondertussen is duidelijk dat corona **langdurige postinfectieuze klachten** kan veroorzaken. De verspreiding van het coronavirus heeft wereldwijd het zorgstelsel op scherp gezet, ook na het hoogtepunt van de pandemie.
- Sinds 2013 ondersteunt stichting Q-support in 's-Hertogenbosch patiënten met chronische Q-koorts. Patiënten met langdurige klachten kunnen er terecht voor zorg, hulp en begrip. De stichting richt zich de afgelopen jaren ook op een bredere doelgroep van postinfectieuze ziektebeelden en is voor dit deel omgedoopt tot C-support. Long-covid is de belangrijkste doelgroep geworden. C-support heeft ondertussen al met meer dan 20.000 coronapatiënten een intakegesprek gevoerd en heeft zo een goed beeld gekregen van de behoeften van deze groep die vooralsnog **weinig erkenning** krijgt in de reguliere geneeskunde. Er is een zogenoemde *unmet clinical need*. Patiënten stuiten op onbegrip of zien hun toekomstplannen in rook opgaan door de gevolgen van hun klachten. Zij verzuimen van hun werk en dit leidt ook tot economische schade.
- Juist in de reguliere zorg is er **een acute nood aan specifieke nazorg** voor corona met heldere afstemming tussen de verschillende zorgaanbieders. Op dit moment bestaat er nog geen vastomlijnd behandeltraject voor long-covidpatiënten. Ze hebben veel klachten, maar artsen kunnen objectief weinig vast stellen. Er is nog veel onduidelijk en uitkomsten van klinische onderzoeken gaan nog jaren duren. Daar kunnen deze patiënten niet op wachten. Patiënten met long-covid zien gemiddeld 7 artsen of meer en zitten veelal in de Ziektewet. Hun zorg is gefragmenteerd en inefficiënt. Daarom bepleit C-support, met steun van de Tweede Kamer, de oprichting van één of meer expertisecentra waarin een enthousiast team van multidisciplinair samenwerkende artsen en paramedici de patiënten integraal kunnen diagnosticeren, behandelen en op weg helpen in hun dagelijks leven. Dit wordt actief gesteund door de grote groep patiënten die erg actief is op social media en zich nu nergens gehoord voelt.

- **Brabant** is in de eerste golf het hardst getroffen door corona. Juist mensen die in die eerste golf corona opliepen hebben de grootste kans op een invaliderende long-covid. Er wonen in Brabant relatief veel long-covid patiënten. Van de 20.000 patiënten die bij C-support bekend zijn, wonen er 8.000 in Brabant. De Provincie Noord-Brabant ondersteunt daarom Ziekenhuis Bernhoven, kennisinstellingen en bedrijven om samen een eerste expertisecentrum voor de nazorg voor corona op te starten. Er is een groot aantal behandelingen in omloop, maar hard bewijs over de effectiviteit ontbreekt. Daarom is het nadrukkelijk de bedoeling om, naast behandeling, ook prospectief onderzoek uit te voeren.
- De regio heeft bovendien heel wat **unieke ervaring en expertise**. Zo is C-support bereid om haar expertise ter beschikking te stellen. Ziekenhuis Bernhoven in Uden is landelijk koploper in passende zorg en samen beslissen. Zij heeft ook de onderzoeksfaciliteiten die nodig zijn voor prospectief patiëntgebonden onderzoek. Bovendien kunnen we tal van hoogwaardige kennisinstellingen en bedrijvenclusters op het gebied van hightech, medische technologie, ICT, big data en gedragswetenschappen verbinden aan behandeling en onderzoek.

Meerwaarde van een Brabants expertisecentrum voor long-covid patiënten

- Behandeling van patiënten met een grote, specifieke kennis van corona. Long-covid raakt de patiënten in veel facetten van hun gezondheid. De behandeling is dus **meer dan medische zorg alleen**, ook de effecten in de persoonlijke sfeer, bijvoorbeeld: werk, studie en sociale aspecten worden meegenomen. Gastvrijheid en begrip zijn de centrale begrippen bij de behandeling, de patiënt staat centraal.
- Clusteren van kennis en kunde, waardoor het proces van onderzoek tot behandeling **gestroomlijnder** en dus (kosten)efficiënter verloopt.
- **Verbinden** van verschillende Brabantse expertisebronnen en de intensieve wisselwerking die daardoor ontstaat.
- Bijdragen aan **kennisontwikkeling**, onderzoek, educatie en ondersteuning van beleidsontwikkeling. Zo zijn we ook beter voorbereid op mogelijk toekomstige pandemieën.
- Invulling geven aan de breed gesteunde [motie van de Tweede Kamer](#) die het kabinet heeft verzocht om één of meer expertise-, behandel- en onderzoekscentra in te stellen.

Partijen

We verbinden zorgpartners, bedrijven, kennisinstellingen en overheid. Samen gaan we voor een kwalitatief, innovatief en gastvrij expertisecentrum.

- Het **ziekenhuis Bernhoven in Uden**, goed bereikbaar en centraal gelegen aan de A50 in de driehoek 's-Hertogenbosch - Nijmegen - Eindhoven, is kandidaat om het expertisecentrum te vestigen. Bernhoven is koploper op het gebied van passende zorg en zet de patiënt centraal in plaats van de dokter of het specialisme. Het ziekenhuis kan een multidisciplinair team goed huisvesten. Een speerpunt van Bernhoven ligt in de maag-lever-darm-zorg. Juist de long-covid patiënt heeft vaak een gestoorde darmflora. Bernhoven heeft de expertise hiervoor al in huis. Ook kan Bernhoven de kennis over corona verder uitdiepen, aangezien er al veel onderzoek gebeurt in het eigen onderzoeksbureau. Dat bureau is via het Academisch Medisch Netwerk verbonden met het Radboud UMC. Door systematisch vastgelegde patiëntkenmerken te koppelen aan uitkomsten van verschillende behandelingen kan beter worden geprognosticeerd welke therapie het meeste kans van slagen heeft bij een bepaalde set aan symptomen. Verder is

het ziekenhuis zwaar getroffen in de coronapandemie, waardoor zorgverleners als geen ander het belang zien van een expertisecentrum. Zij zullen het dan ook met liefde omarmen.

- Om iedereen een passende behandeling te geven, wordt samenwerking gezocht met verschillende **zorgverzekeraars**. Zij kunnen voor hun verzekerden de behandelkosten vergoeden. Een expertisecentrum is ook voor zorgverzekeraars interessant, omdat het de zorgverlening stroomlijnt, betrouwbaarder en op termijn kostenefficiënter maakt.
- Het expertisecentrum is ook een kans om te **innoveren**. Samen met bedrijven en kennisinstellingen uit de Brainport – regio krijgt het centrum extra waarde. Dat doen we op twee manieren. Ten eerste analyseren we de behandelingsgegevens om de behandeling stapsgewijs te verbeteren en onze kennis over long-covid te vergroten. Onderzoek naar kostenefficiënte behandelingen maakt daar deel van uit. Ten tweede werken medische technologiebedrijven met de nieuwste apparatuur en technieken mee in het onderzoek van patiënten. Zo werken we aan innovatie van de zorg die daarna breder kan worden ingezet.

Financiering

Het expertisecentrum moet uiteraard ook gefinancierd worden.

- Er moet een investering worden gedaan om het centrum op te zetten en de eerste 2 jaren in de lucht te houden binnen de infrastructuur van ziekenhuis Bernhoven in Uden. Voor deze **start en research kosten** rekenen we op subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). VWS heeft reeds [7,8 miljoen euro vrijgemaakt voor onderzoek naar long-covid](#). Dit voorstel past daar uitstekend in. Alle patiënten zijn immers onderdeel van het prospectief beschrijvende onderzoek naar de uitkomst van diverse therapieën. In dit reeds ver uitgewerkte plan rendeert het onderzoeksgeld per direct, terwijl uitzetten via een onderzoeksvoorstel bij ZonMW pas over 3 tot 4 jaar op zijn vroegst tot resultaten kan leiden. Deze patiëntengroep kan daar niet op wachten.
- Als het centrum eenmaal draait, moeten uiteraard ook de door het bovenstaande onderzoek gevalideerde **behandelingen** worden betaald. Zorgverzekeraars dienen daarop te worden aangesproken. Hiervoor is dan wel een aparte plafondafpraak (zoals bij een ZBC) noodzakelijk. Financiering van een dergelijk centrum is een *add-on* in kosten en kan daarom niet binnen de bestaande aanneemsom of plafondafpraak worden gefinancierd omdat dit andere zorg zou kannibaliseren. Het centrum kan desgewenst als een aparte entiteit worden opgezet.
- Voor de start is een bedrag van **3 miljoen euro** noodzakelijk. Daarvoor kan het expertisecentrum twee jaar patiënten behandelen. Als dit bedrag, conform de wens van de Tweede Kamer, kan worden toegezegd dan kan het centrum binnen zes maanden starten. Langer wachten is, gezien het grote aantal radeloze en geïnvalideerde patiënten, niet uit te leggen.