

Anno voor telefoontje NFU (5.1.2e), 5.1.2e 23 oktober 2023

Aanleiding

1. C-support

- 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e van C-support hebben VWS gemeld dat zij vinden dat C-support en patiëntenvertegenwoordigers onvoldoende inspraak hebben in het consortium voor het expertisenetwerk post-COVID (signaal met VWS gedeeld tijdens regulier overleg 26/9 en 17/10 en tijdens werkbezoek UMCG).
- Ze 'komen er niet tussen' en het consortium is naar hun beeld 'gekaapt door onderzoekers': te veel gericht op onderzoek waarbij de organisatie van zorg onderbelicht blijft. De eerste uitwerking van C-support op het onderdeel organisatie van zorg moest qua budget gehalveerd worden binnen het consortium.
- 5.1.2e en 5.1.2e geven aan dat patiëntenorganisaties zich zo nodig publiekelijk zullen laten horen als dit onderdeel onvoldoende uit de verf komt in het uiteindelijke voorstel.
- 5.1.2e heeft al contact gehad met 5.1.2e en 5.1.2e had ZonMw 5.1.2e uitgenodigd aan te sluiten bij het regulier overleg met VWS 17/10 om dit signaal te delen en te vragen of hier nog wat aan te doen is.

5.1.2e

5.1.1c

2. Volkskrant

- Afgelopen vrijdag berichtte de Volkskrant dat een aantal UMC's al starten met onderzoek met financiering vanuit Stichting LongCOVID, vooruitlopend op toekenning van onderzoekssubsidies vanuit het ZonMW programma. Teneur van het artikel was dat VWS te weinig doet op (onderzoek naar) post-COVID.

Ad. 1 Reactie ZonMw en VWS richting C-support

Reactie ZonMw in overleg 17/10:

- ZonMw heeft meer partijen aan de telefoon gehad met opmerkingen over de inrichting van het consortium. Het is echter niet de rol van ZonMw zich actief te mengen in de samenstelling en inhoud van het consortium en het voorstel. Dat is aan partijen zelf.
- ZonMw heeft twee bijeenkomsten georganiseerd om geïnteresseerde partijen te verbinden. Daarnaast heeft ZonMw de NFU nogmaals gewezen op de voorwaarden zoals opgenomen in de subsidieoproep (zie hieronder voor de voorwaarden)
- Een commissie zal het voorstel inhoudelijk beoordelen op basis van de voorwaarden zoals geformuleerd in de subsidieoproep en ZonMw adviseren over toekenning van de subsidie.

Reactie VWS 5.1.2e in overleg 26/9 en 17/10, 5.1.2e (tijdens werkbezoek en telefonisch):

- VWS heeft een opdracht verleend aan ZonMw om een programma in te richten voor een onderzoeksprogramma en expertisenetwerk post-COVID. Het is aan ZonMw om de opdracht te vertalen naar een subsidieoproep en zorg te dragen voor toekenning van subsidies aan voorstellen die kwalitatief voldoende zijn en voldoen aan de gesteld voorwaarden. VWS heeft hier geen rol in.
- VWS wacht de toekenning van de subsidie af. Pas dan wordt het voorstel openbaar en kan VWS zich een oordeel vormen over de inhoud daarvan.
- VWS kan informeel contact opnemen met de NFU om aandacht te vragen voor de positie van patiëntenorganisaties en het belang van de organisatie van zorg binnen het expertisenetwerk te benadrukken (ook gezien de recente motie vanuit de Kamer).

Ad 2. NFU en UMC's in de Volkskrant

- 5.1.2e heeft laten weten dat MVWS niet gelukkig is met het frame 'VWS laat patiënten in de steek'. Ze gaat deze week met MVWS in gesprek over wat hij hiermee kan en wil. Donderdagmiddag spreken we 5.1.2e en krijgen we een terugkoppeling.
- MVWS is daarnaast van plan de NFU aan te spreken op het artikel in de Volkskrant tijdens een reeds gepland diner met het bestuur van de NFU (dinsdag 24/10).
- Je kunt de NFU tijdens het telefoongesprek wijzen op de toon van de berichtgeving in de Volkskrant. Waarom zo negatief over het uitblijven van onderzoeksgelden, terwijl we samen hebben gewerkt aan de opdracht richting ZonMw en 32,25 miljoen is vrijgemaakt voor een post-COVID programma?
- Waarom is VWS niet door de NFU geïnformeerd over deze financiering van onderzoek vanuit de Stichting LongCOVID? En niet over het artikel in de Volkskrant?
- Kan de NFU de komende maanden positief berichten over de oprichting van het expertisenetwerk, de kennisagenda en de toekenning van onderzoeksgelden vanuit ZonMw?

Achtergrondinfo

Voorwaarden in tekst subsidieoproep ZonMW

Ten minste 3 academische ziekenhuizen die samenwerken met topklinische ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, huisartsen en paramedische zorgverleners. Met ruimte voor verschillende andere zorg- en onderzoeksorganisaties en relevante vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties zoals patiëntenorganisaties. Bij het onderdeel over zorgpaden dient verbinding te worden gezocht met nazorgorganisatie C-Support.

Doel:

- Het versterken van de onderzoeksinfrastructuur voor onderzoek naar postCOVID (coördinatie en standaardisatie, datadeling en verzameling, netwerk voor klinische studies)
- Het bespoedigen van de doorgeleiding van (nieuwe) kennis naar de postCOVID patiëntenzorg (ontwikkeling van zorgpaden (implementatie) en disseminatie).

Uit de opdrachtbrief van VWS aan ZonMW 13 juli 2023

- Het expertisenetwerk zal in samenwerking met de NFU en NVZ tot stand gebracht worden. De verbinding met het expertisecentrum FAST (Future Affordable and Sustainable Therapy development) is een belangrijk element voor dit programma.
- Voor de invulling van het expertisenetwerk stel ik het zeer op prijs dat naast C support ook patiëntenorganisaties betrokken zullen worden waarbij ook kinderen met post-COVID in beeld zijn.