

Onderzoeksvoorstel Stichting Long COVID

Long COVID onderzoek bij kinderen

Wat doen we nu aan Long COVID onderzoek?

Artsen en onderzoekers van het Amsterdam UMC, Spaarne Gasthuis en Leiden UMC hebben de krachten gebundeld om te onderzoeken hoe Long COVID er bij kinderen uit ziet, hoe deze kinderen functioneren, en of er onderliggende oorzaken te vinden zijn voor dit ziektebeeld. Om deze vragen te kunnen beantwoorden zijn de volgende studies opgezet:

1. POCOS (Post-COVID Syndrome in children)-studie

POCOS onderzoekt het klachtenpatroon, het functioneren, de risicofactoren en de onderliggende oorzaak van post-COVID syndroom bij kinderen. Dit doen we met vragenlijsten, en met onderzoeken naar biomarkers, het afweersysteem, en microbiom. Tijdens het eerste studiebezoek zijn de volgende materialen verzameld:

- Bloed
- Ontlasting
- Neusswabs
- Uitgeademde lucht

In totaal hebben er 97 kinderen en jongeren meegedaan aan studiebezoeken voor de POCOS-studie. De inclusieperiode was van november 2021 t/m januari 2023. Op dit moment wordt het bloed door het Leiden UMC geanalyseerd, en de neusswabs en ontlasting door het RIVM.

2. COPP-2 studie

De COPP-2 studie is een samenwerking tussen het Amsterdam UMC, Erasmus MC en Maastricht UMC. De COPP-2 studie is een vervolgstudie van de 'Clinical features of COVID-19 in children (COPP)' ([COPP-studie: voor professionals – COPP Studie LUMC \(covidkids.nl\)](https://www.covidkids.nl)), opgezet in het Leiden UMC, dat als doel had om gegevens te verzamelen over de acute ziekte COVID-19 bij in het ziekenhuis opgenomen kinderen in Nederland. Voor COPP-2 werden deelnemers van COPP 6 tot 12 maanden na hun opname voor studiebezoek gezien, waarbij verschillende onderzoeken zoals longfunctie- en inspanningstesten werden uitgevoerd. De inclusieperiode was van december 2020 t/m oktober 2022. In totaal zijn er 87 kinderen geïncludeerd.

Op dit moment werken we aan de onderzoeksvraag: hoeveel kinderen hebben longklachten na ziekenhuisopname voor COVID-19, en zien we dit ook terug op longfunctie- en inspanningstesten?

3. GRIP-studie

De GRIP-studie onderzoekt of er aangeboren verschillen in de afweer (variatie in immunologische genen) van kinderen zijn. Dit wordt onderzocht door de genen van ernstig of langdurig zieke kinderen te vergelijken met die van kinderen die niet zoveel last hebben gehad van de corona-infectie. Hiervoor worden drie verschillende groepen kinderen uitgenodigd: 1) kinderen met ernstige multi-orgaanziekte (MIS-C), 2) kinderen met Long COVID, en 3) kinderen die geen klachten hebben na corona. Voor de "Long COVID-groep" worden kinderen uit de POCOS-studie uitgenodigd voor deelname.

De GRIP-studie is een samenwerking tussen het Amsterdam UMC, Leiden UMC, Universitair Medisch Centrum Groningen, Spaarne Gasthuis, UMC Utrecht, en Erasmus MC.

Meer informatie over de GRIP-studie is hier te vinden: [GRIP-studie-controles – COPP Studie LUMC \(covidkids.nl\)](https://www.covidkids.nl/grip-studie-controles-copp-studie-lumc)

Welk vervolgonderzoek hebben we voor ogen?

Voor de hierboven beschreven onderzoeken zijn de studiebezoeken uitgevoerd en alle materialen verzameld. Maar het verwerken en analyseren van de data zal nog worden uitgevoerd. Voor de POCOS-studie willen we o.a. de volgende onderzoeksvragen uitwerken:

- Kunnen wij in het bloed patronen herkennen die mogelijk bij post-COVID syndroom passen of zouden kunnen verklaren? Speelt chronische activatie van het immuunsysteem een rol, en zo ja, waardoor komt dit? Speelt her-activatie van sluimerende virussen een rol?
- Is de samenstelling van het microbiom in de darmen zodanig anders bij kinderen met post-COVID dat het mogelijk een bijdragende rol kan hebben voor het ontwikkelen, dan wel het in stand houden van post-COVID klachten bij kinderen?
- Kunnen we in uitgedemde lucht patronen van stoffen herkennen die passen bij achterliggende oorzaken van Long COVID?

Met dit onderzoek proberen we een beter inzicht te krijgen in de mogelijke oorzaken van Long COVID, wat noodzakelijk is voor de volgende stap, namelijk het vinden van behandelingsmogelijkheden. Door afwijkingen in de afweer, in het microbiom, of in uitgedemde lucht te identificeren, kunnen we hopelijk gerichtere therapie toepassen voor kinderen met Long COVID. Tot op heden hebben we nog niet voldoende financiering om deze vragen verder uit te werken.

Wat kunnen wij bijdragen aan het nationaal consortium waarin samenwerking centraal staat?

Wij geloven dat samenwerking tussen meerdere onderzoekscentra essentieel is. Daarom zijn alle onderzoeken die hierboven beschreven staan multicenter studies, zowel met tweedelijns- als derdelijns ziekenhuizen in Nederland.

De afgelopen drie jaar hebben we veel kennis opgedaan over Long COVID bij kinderen, niet alleen door de wetenschappelijke onderzoeken die zijn uitgevoerd, maar ook door de patiënten die we voor zorg op onze POCOS-poli in het Amsterdam UMC hebben gezien. Helaas merken we, o.a. door onvoldoende financiering, dat we deze poli niet langer met dezelfde inzet kunnen voortzetten. Daarom delen we, naast de onderzoeksbevindingen, ook graag onze expertise over de multidisciplinaire benadering van Long COVID met andere onderzoeksgroepen, zodat deze kennis niet verloren gaat.

Wat kunnen wij bijdragen aan de totstandkoming van het nationale patiëntencohort?

Vaak hebben we meer materiaal verzameld dan er op dit moment gebruikt zal worden voor de huidige onderzoeksvragen. Deze materialen zouden, na toestemming van ouders en kinderen, opgeslagen kunnen worden in een Biobank. Met die data kunnen aanvullende onderzoeksvragen in de toekomst beantwoord worden. Op dit moment is er onvoldoende financiering om alle data te analyseren.