

Post-COVID journaal



12 april 2024

Opening

Welkom bij het post-COVID journaal. We zijn een paar maanden 'weg' geweest, maar vanaf nu kunt u weer elke twee maanden een nieuw journaal verwachten. De naam is veranderd, maar de inhoud niet: ook met het post-COVID journaal blijven we u namens IVM en C-Support op de hoogte houden van ontwikkelingen op het gebied van post-COVID. In dit journaal geven we een update van de maatschappelijke ontwikkelingen rondom post-COVID. En verder een aantal korte berichten:

- PEM
- Terugblik symposium
- PAN
- Long COVID dag

Post-COVID in Nederland

In 2023 maakte het Maatschappelijk Impact Team de inschatting dat 90.000 mensen in Nederland dusdanige klachten van post-COVID hebben dat zij ernstige beperkingen ervaren in hun deelname aan de samenleving. Uit recent onderzoek van het Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen blijkt dat ruim 3% van de volwassenen aangeeft na een coronabesmetting nog lang last te hebben van klachten. Bij jongeren tot 25 jaar is dat ongeveer 5%. Ook uit het aantal aanmeldingen bij C-Support blijkt dat er nog steeds nieuwe gevallen van post-COVID bij komen. Maandelijks melden zich ongeveer 600 nieuwe patiënten. De recente getallen geven aan dat post-COVID een individueel en maatschappelijk probleem blijft. In de afgelopen maanden zijn als reactie daarop dan ook diverse stappen gezet in het opzetten van een post-COVID netwerk en expertiseklinieken.

Post-COVID in Nederland

www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/06/19/mit-advies-maatschappelijke-gevolgen-van-long-covid
www.rivm.nl/nieuws/ruim-3-van-volwassenen-26-en-5-van-jongeren-12-25-jaar-houdt-langdurig-klachten-na
www.c-support.nu/feiten-en-cijfers

Post-COVID Netwerk Nederland

In maart is het Post-COVID Netwerk Nederland gestart. Het netwerk, gesubsidieerd door ZonMw, bestaat uit bijna 20 partijen. Onder andere wetenschappers, maatschappelijke organisaties, patiëntenverenigingen, zorginstellingen en implementatiedeskundigen maken deel uit van het netwerk. Een eerste taak is het inrichten van een onderzoeksnetwerk. Dit is bedoeld om bijvoorbeeld biomedisch-, cohort- en geneesmiddelenonderzoek van hoge kwaliteit mogelijk te maken. Zo gaat het netwerk een biobank met materiaal van post-COVID-patiënten opzetten en diverse databases koppelen om onderzoek met real world data beter mogelijk te maken. Ook het opzetten van een platform-trial naar geneesmiddelen bij post-COVID is onderdeel van het netwerk. In de komende jaren wordt ruim 20 miljoen vrijgemaakt voor onderzoeken die plaats kunnen vinden in aansluiting op het netwerk. Eind 2024 gaan de eerste onderzoeken van start. Dit zijn onder andere onderzoeken naar biomedische kennishiaten. Ook onderzoeken naar de behandeling van de meest beperkende klachten van patiënten met post-COVID starten eind dit jaar.

Naast het opzetten van een onderzoeksnetwerk heeft het Post-COVID Netwerk Nederland ook een taak in het vertalen van tussentijdse onderzoeksresultaten naar de zorg. De huidige kennis over de optimale behandeling en begeleiding van post-COVID is beperkt, versnipperd en lastig te beoordelen qua betrouwbaarheid. Het netwerk gaat daarom ook bouwen aan het beter beschikbaar en bruikbaar maken van nieuwe en bestaande kennis over post-COVID voor patiënten en zorgverleners.

Post-COVID Netwerk Nederland

www.zonmw.nl/nl/nieuws/onderzoeks-en-expertisenetwerk-post-covid-van-start-nieuwe-post-covid-subsidierende-geopend
www.zonmw.nl/nl/subsidie/biomedische-kennishiaten-post-covid
www.zonmw.nl/nl/subsidie/klinisch-onderzoek-post-covid-patientvragen

Expertiseklinieken

De Tweede Kamer heeft in februari een ¹amendement aangenomen om een pilot met post-COVID-klinieken te starten. De roep om deze klinieken was er al langer. Patiënten ervaren vaak dat de huidige zorg versnipperd is en zorgverleners onvoldoende kennis hebben over post-COVID. Expertiseklinieken moeten hier verandering in brengen. De bedoeling is enkele gespecialiseerde post-COVID-poliklinieken in Nederlandse ziekenhuizen op te starten. Daar kunnen wetenschappelijk onderzoek en behandeling elkaar versterken, zodat de klinieken meer en sneller expertise opbouwen voor de behandelpraktijk. Het ministerie van VWS werkt nu met diverse veldpartijen aan de uitwerking van het plan voor de klinieken. Er is voor de jaren 2024 en 2025 in totaal 27 miljoen euro beschikbaar.

PEM

In eerdere journaals bespraken wij al dat cognitieve, emotionele of fysieke inspanning voor bepaalde patiënten met post-COVID een toename van klachten kan geven. Dit staat bekend als post-exertionele malaise, afgekort PEM. Recent Nederlands onderzoek naar mogelijke oorzaken van PEM heeft veel media-aandacht gekregen. De onderzoekers ontdekten dat de skeletspierstructuur bij post-COVID-patiënten met PEM is geassocieerd met een lagere inspanningscapaciteit. De longitudinale case-control studie werd uitgevoerd met 25 post-covid-patiënten en 21 gezonde deelnemers. Na een maximale fietstest werden veranderingen in skeletspieren onderzocht. De fietstest leidde onder andere tot verergering van lokale en systemische metabole stoornissen en ernstige inspanningsgeïnduceerde myopathie bij post-COVID-patiënten zonder afwijkingen aan hart en longen. Nog niet duidelijk is welke moleculaire mechanismen deze veranderingen veroorzaken.

PEM

www.nature.com/articles/s41467-023-44432-3

Terugblik symposium

Op 7 maart vond het symposium 'Wetenschappelijk onderzoek post-COVID' plaats. Dit symposium – georganiseerd door C-support en ZonMw – gaf inzicht in lopende en toekomstige onderzoeken naar post-COVID. Er was onder andere aandacht voor de impact van post-COVID op mens en maatschappij, onderzoek naar paramedische zorg, biomedisch onderzoek en onderzoek bij kinderen en mensen met een migratieachtergrond. U kunt het symposium terugkijken op de website van C-support. Ook vindt u op de website een korte samenvatting, de presentaties en enkele wetenschappelijke artikelen.

Terugblik symposium

www.c-support.nu/symposium-wetenschappelijk-onderzoek-post-covid

PAN

Ruim 60 artsen die zelf na een infectie langdurig ziek bleven, hebben zich verenigd in het Platform voor Artsen met postacute infectieuze aandoeningen Nederland, afgekort PAN. Naast artsen met post-COVID zijn ook artsen met bijvoorbeeld ME/CVS, de ziekte van Lyme en Q-koorts aangehaakt. Via chatkanalen delen de artsen praktische tips voor het dagelijks leven met hun beperkingen en sparren ze op medisch vlak. Sinds kort heeft PAN een eigen LinkedIn-account om klinisch toepasbare en wetenschappelijk onderbouwde informatie te delen met collega-artsen en andere geïnteresseerden. Hiermee hopen ze bij te dragen aan betere diagnostiek en behandeling van alle patiënten met deze aandoeningen.

PAN

www.linkedin.com/company/platform-voor-artsen-met-post-acute-infectieuze-aandoeningen-nederland

Long COVID dag

Op 19 april vindt de eerste Nederlandse Long COVID dag plaats. De dag is bedoeld voor medische en paramedische zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg aan post-COVID-patiënten in Nederland. Er zal onder andere aandacht zijn voor de diagnostiek, pathogenese, stand van zaken over de behandeling en klinisch onderzoek, kenmerkende klachten zoals PEM en POTS, post-COVID bij kinderen en wat te leren is van ME/CVS. Ook zullen ervaringsdeskundigen hun ervaringen met u delen. Aanmelden voor online of fysieke deelname kan op de website van Academic Medical Education.

Long COVID dag

academicmedicaleducation.com/nl/meeting/nederlandse-long-covid-dag-2024

We hebben u weer bijgepraat over de ontwikkelingen op het gebied van post-COVID. Het volgende post-COVID journaal verschijnt eind mei. Hebt u opmerkingen, tips of aanvullingen naar aanleiding van het post-COVID journaal? Laat het ons weten¹. En abonneer u op ons YouTube-kanaal of de journaalupdate² om geen aflevering te missen.

Informatie en abonneren

info@ivm.nl

www.medicijngebruik.nl/nieuwsbrief?init