

Voorstel

Overkoepelende kennisagenda voor aanhoudende klachten (post-COVID)

Februari 2023



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.





Voor meer informatie over het programma COVID-19 kunt u terecht op de [website](#) of contact opnemen via e-mail covid19@zonmw.nl

Auteurs: Daniël Warmerdam, Veerle Bos

Datum: Februari 2023

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
www.zonmw.nl

Sociale media

-  www.facebook.com/zonmwNL
-  www.twitter.com/zonmw
-  www.linkedin.com/company/zonmw
-  www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Uitwerking.....	4
2.1 Bundeling van (inter)nationaal onderzoek	5
2.2 Overkoepelende kennisagenda	5
2.2.1 Biomedische onderzoek.....	5
2.2.2 Klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek	5
2.3 Afbakening	5
2.4 Instrumenten	6
3. Governance	6
4. Budget	6
3.1 Totaalbudget	6
3.2 Tijdspad.....	7
3.3 Begroting.....	7

1. Inleiding

Het post-COVID-syndroom, ook wel long-COVID of long-haul COVID genoemd, verwijst naar de aanhoudende gezondheidsproblemen die sommige mensen ervaren na herstel van een besmetting met SARS-CoV-2, het virus dat de ziekte COVID-19 veroorzaakt. Deze gezondheidsproblemen kunnen variëren van mild tot ernstig en kunnen aanhoudende symptomen omvatten zoals vermoeidheid, kortademigheid en concentratieproblemen, evenals effecten op langere termijn zoals schade aan hart, long en hersenen. Recent onderzoek wijst erop dat één op de acht mensen langdurig klachten houdt na COVID-19¹. In Nederland zijn er naar schatting ~240.000 patiënten met aanhoudende klachten². Veel van deze patiënten worden na verloop van tijd beter. Echter, voor 2% van deze patiënten verloopt het herstelproces minder voorspoedig. Dit zijn vooral patiënten die na de 1^e COVID-19 golf ziek zijn geworden, met name vrouwen in de leeftijdscategorie 30-60 jaar. Ongeveer de helft van deze groep patiënten heeft revalidatie nodig (ofwel klinisch ofwel medisch specialistisch/poliklinisch). De andere helft van de patiënten is er dusdanig slecht aan toe dat zij al geruime tijd alleen op bed kunnen liggen. Volgens C-Support gaat het in deze laatste groep om maximaal 25.000 gevallen in Nederland, en zij zien dit beeld ook bevestigd in de praktijk.

Er is nog veel onduidelijk over het ziektebeeld en op dit moment zijn er geen behandelingen beschikbaar die (de oorzaken van) post-COVID klachten kunnen verminderen en/of wegnemen. Een belangrijke reden hiervoor is de beperkte informatie over de onderliggende oorzaken en ook de definitie van de aandoening is nog onvoldoende helder vanwege het uiteenlopende spectrum aan gerapporteerde klachten.

Het ministerie van VWS en de betrokken veldpartijen hebben aangegeven behoefte te hebben aan een bundeling van onderzoek dat momenteel op (inter)nationaal niveau plaatsvindt op het vlak van (onder andere) de medisch specialistische- en huisartsenzorg, verdiepend epidemiologisch- en biomedisch onderzoek en klinisch onderzoek gericht op diagnostiek en behandeling. Op initiatief van het ministerie van VWS zijn er de afgelopen periode gesprekken gevoerd met verschillende stakeholders over het ontwikkelen van een kennisagenda. Het doel van deze kennisagenda is tweeledig en beslaat:

- Een bundeling van onderzoek naar post-COVID dat momenteel op (inter)nationaal niveau plaatsvindt; betrokken partijen zijn onder andere de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM) en C-Support.
- Advies over welke behandelingen kansrijk lijken, en waar meer onderzoek gewenst is, en het formuleren van de belangrijkste kennishiaten die beantwoord dienen te worden in de vorm van een overkoepelende kennisagenda; betrokken partijen zijn onder andere NFU, FMS, NHG en verschillende patiëntenverenigingen (PostCovid NL en Long-Covid Nederland).

2. Uitwerking

Om tot een overkoepelende kennisagenda voor post-COVID te komen is kennis en expertise van relevante veldpartijen van groot belang. Bij de uitwerking van de kennisagenda wordt daarom maximaal ingezet op samenwerking met deze partijen. Hieronder is per onderdeel beschreven hoe uitvoering gegeven wordt aan de twee onderdelen van de kennisagenda en op welke manier de veldpartijen hierbij betrokken zullen worden.

¹ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(22\)01214-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(22)01214-4/fulltext)

² C-Support (<https://www.C-Support.nu>)

2.1 Bundeling van (inter)nationaal onderzoek

ZonMw zal IVM, C-Support en de NFU vragen om de huidige kennis en het lopende onderzoek te inventariseren en dit regelmatig te actualiseren. Daarbij zal specifiek worden gekeken naar diagnostiek, therapieën en ondersteunende behandelingen en de benodigde biomedische kennis en bewijs om dit te ontwikkelen en ondersteunen. Daarnaast zal in afstemming met betrokken partijen de geïnventariseerde kennis en lopende (inter)nationale onderzoeken worden gecommuniceerd richting het publiek. De verwachting is dat dit op korte termijn kan worden gerealiseerd. De informatie in de inventarisatie kan daarnaast als basis dienen om de belangrijkste kennishiaten te identificeren die vervolgens kunnen worden gebruikt voor de kennisagenda. Daarmee zal de bundeling bijdragen aan i) een overzicht van beschikbare kennis wat vervolgens kan worden ingezet ter ondersteuning van de huidige zorgpraktijk, ii) inzicht in het lopende onderzoek waar op termijn resultaten van worden verwacht en iii) het identificeren van kennishiaten waar vervolgonderzoek voor nodig is.

2.2 Overkoepelende kennisagenda

De kennisagenda zal worden opgebouwd uit twee thema's waarvoor ZonMw aanvullend onderzoek naar post-COVID noodzakelijk acht: i) biomedische onderzoek en ii) klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek. ZonMw zal reeds betrokken partijen vragen om dit uit te werken in een overkoepelende kennisagenda in lijn met de opdracht van VWS. De snelheid waarmee kennisvragen voor de verschillende onderwerpen worden opgeleverd kan verschillend zijn. Ook kan het noodzakelijk zijn om bepaalde onderwerpen frequenter te actualiseren. Daarom worden de verschillende onderdelen apart van elkaar ontwikkeld en zal de kennisagenda een levend document zijn, dat in de tijd zal worden op en afgebouwd.

2.2.1 Biomedische onderzoek

Voor dit onderdeel van de kennisagenda zal de NFU worden gevraagd het voortouw te nemen met ondersteuning van IVM en in afstemming met C-Support. Hierbij zal worden gefocust op de benodigde kennis voor het ontrafelen van de onderliggende mechanismen die een rol spelen bij post-COVID en welke vervolgens kunnen leiden tot nieuwe inzichten en/of aangrijpingspunten voor diagnostiek en behandeling. Dit onderdeel van de agenda zal halverwege 2023 tot stand komen en dient vervolgens te worden geactualiseerd in 2024.

2.2.2 Klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek

De FMS en NHG worden voor dit onderdeel van de kennisagenda gevraagd om de belangrijkste kennisvragen aan te leveren in samenwerking met de NFU, C-Support en de patiëntenorganisaties. Vanuit de medisch wetenschappelijke verenigingen en de andere genoemde betrokken partijen worden kennisvragen aangeleverd, die o.a. betrekking zullen hebben op diagnostische toepassingen, behandelinterventies en de organisatie van post-COVID zorg en de zorgpraktijk. De patiëntenorganisaties worden hiervoor gevraagd om een achterbanraadpleging te organiseren. Vervolgens worden de belangrijkste kennisvragen in gezamenlijkheid geprioriteerd. Het is de verwachting dat de eerste versie van dit onderdeel in de tweede helft van 2023 gereed zal zijn om vervolgens (indien wenselijk) te worden geactualiseerd in 2024.

2.3 Afbakening

Dit voorstel resulteert in een overkoepelende kennisagenda voor post-COVID. Hierbij geldt de volgende afbakening voor de daarin opgenomen kennisvragen:

- De bundeling van (inter)nationaal onderzoek beschreven in sectie 2.1 vormt de onderbouwing de geselecteerde kennisvragen;
- Kennisvragen passen binnen de thema's beschreven in sectie 2.2.1 en 2.2.2;
- Voor sectie 2.2.1 geldt dat er een focus is op diagnostiek, therapieën en ondersteunende behandelingen en de benodigde biomedische kennis en bewijs om dit te ontwikkelen en ondersteunen;

- Beantwoording is van groot belang omdat het impact kan hebben op mensen met post-COVID;
- Nederland heeft een unieke positie om bij te dragen aan de beantwoording van de betreffende kennisvraag, ofwel: onderzoek waarbij we vanuit Nederland een toegevoegde waarde kunnen leveren op dat wat al internationaal plaatsvindt.

2.4 Instrumenten

In de uitvoering van het voorstel kunnen verschillende instrumenten worden ingezet. In het voorstel is budget ruimte gereserveerd voor opdrachtverlening voor inventarisatie van lopend onderzoek, en het ophalen en prioriteren van kennisvragen voor de overkoepelende kennisagenda. Indien passend kan het ophalen en prioriteren van kennisvragen ook worden uitgezet via andere gebruikelijke ZonMw instrumenten zoals een verspreidings- en implementatie-impuls of vraaggestuurd traject.

3. Governance

De kennisagenda zal bestaan uit twee onafhankelijk onderdelen, die vervolgens worden samengevoegd en gepubliceerd.

Voor het prioriteren van biomedische kennisvragen (sectie 2.2.1) zal er, in afstemming met de NFU, een ZonMw commissie worden benoemd met experts uit onderzoek die gezamenlijk het onderzoeksveld rondom post-COVID overzien. IVM en C-support worden betrokken bij deze commissie voor inhoudelijke ondersteuning (het inventariseren van lopend onderzoek en beschikbare kennis zoals beschreven in sectie 2.1). Vertegenwoordigers van het ministerie van VWS nemen als waarnemer in de commissies plaats. Bij de samenstelling van de commissie wordt de Code omgang met persoonlijke belangen van ZonMw toegepast. De leden van de commissie worden voor een bepaalde tijd aangesteld. Vertegenwoordigers van patiënten en/of ervaringsdeskundigen zullen onderdeel zijn van de commissie. ZonMw zal de commissie administratief ondersteunen en optreden als secretariaat.

De taken van de commissies houden in:

- Signaleren van ontwikkelingen die van belang zijn voor post-COVID zoals beschreven in sectie 2.2.1 en eventuele duiding op basis van de inventarisatie zoals beschreven in sectie 2.1. Het up-to-date houden van de kennisagenda maakt hier onderdeel van uit.
- Prioriteren van kennisvragen voor biomedische onderzoek (sectie 2.2.1) ten behoeve van de overkoepelende kennisagenda.

De FMS en NHG worden voor het thema klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek (sectie 2.2.2) gevraagd om de belangrijkste kennisvragen aan te leveren in samenwerking met de NFU, C-Support en de patiëntenorganisaties. Vanuit de medisch wetenschappelijke verenigingen en de andere genoemde betrokken partijen worden kennisvragen aangeleverd, die o.a. betrekking zullen hebben op de zorgpraktijk. Vervolgens worden de belangrijkste kennisvragen in gezamenlijkheid door deze partijen geprioriteerd.

ZonMw zal zorg dragen voor de publicatie van de overkoepelende kennisagenda.

4. Budget

3.1 Totaalbudget

Het ministerie van VWS heeft aangegeven een budget van €250.000,- beschikbaar te stellen voor de ontwikkeling van de overkoepelende kennisagenda post-COVID.

3.2 Tijdspad

Het proces beschreven in dit voorstel zal van start gaan in in maart 2023. Het is de verwachting dat de eerste versie van de kennisagenda in de tweede helft van 2023 zal worden opgeleverd.

3.3 Begroting

In de bijgevoegde begroting is aangegeven hoe de verdeling van de beschikbare middelen over de verschillende onderdelen van de kennisagenda en de kosten voor coördinatie en programma-uitvoering zich verhouden.

Binnen de begroting is projectbudget gereserveerd voor de inventarisatie/bundeling van (inter)nationaal onderzoek en de inventarisatie van kennishiaten op het gebied van klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek. Daarnaast is er budget gereserveerd voor commissiekosten, dit budget wordt ingezet ten behoeve van de prioritering van kennishiaten op het gebied van biomedisch onderzoek. Tevens zijn er beheerkosten opgenomen voor ZonMw voor de ondersteuning van de commissie. Deze kosten bedragen meer dan 10% gezien de aard van de opdracht, waarbij een aanzienlijk deel van de activiteiten worden uitgevoerd door het ZonMw bureau.

In onderstaande tabel presenteren we een overzicht van de verplichtingen, liquiditeitsprognose en de bevoorschotting vanuit VWS voor de uitvoering de opdracht.

Onderdeel	Liquiditeitenreeks		Budget totaal
	2023	2024	
Opdracht inventarisatie/bundeling onderzoek	€ 20.000	€ 10.000	€ 30.000
Opdracht klinisch en zorg-gerelateerde kennisvragen	€ 50.000	€ 25.000	€ 75.000
Opdracht achterbanraadpleging patiënten	€ 6500	-	€ 6500
Commissiekosten	€ 12.500	€ 7.500	€ 20.300
Algemene kosten (ondersteuning commissie)	€ 25.000	-	€ 25.000
Programmakosten	€ 61.091	€ 32.153	€ 93.245
Totaal	€ 175.091	€ 74.653	€ 249.745



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

ZonMw
T.a.v. het bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Programmadirectie Covid-19
Zorg
Team B

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Kenmerk

Uw brief

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum **07 MAART 2023**
Betreft Voorstel 'Overkoepelende kennisagenda voor
aanhoudende klachten (post-COVID)'

Geacht bestuur,

Met veel interesse heb ik kennisgenomen van het voorstel voor een overkoepelende kennisagenda post-COVID. Dit voorstel is geschreven naar aanleiding van mijn verzoek, zoals beschreven in de brief van 14 februari 2023 (kenmerk 3511035-1043108-PDCZ). Daarin werd aangegeven dat er bij het ministerie van VWS en de betrokken veldpartijen behoefte is aan een bundeling van onderzoek dat momenteel op (inter)nationaal niveau plaatsvindt op het vlak van (onder andere) de medisch specialistische- en huisartsenzorg, verdiepend epidemiologisch- en biomedisch onderzoek en klinisch onderzoek gericht op diagnostiek en behandeling. Op basis van een inventarisatie en daaropvolgende kennisagenda zal hopelijk duidelijk worden welk aanvullend onderzoek nodig is.

Kennisagenda post-COVID

Met deze brief verleen ik goedkeuring aan het voorstel om te komen tot een overkoepelende kennisagenda voor aanhoudende klachten (post-COVID) dat op 1 maart 2023 is ingediend. Met deze brief stel ik ook het budget ter beschikking voor dit voorstel. Voor de uitvoering van het programma is € 250.000 beschikbaar. De jaarlijkse verdeling van de middelen is als volgt (conform uw liquiditeitsprognose):

	Opstellen kennisagenda
2023	€175.091
2024	€ 74.653

Verder verzoek ik u in de eerstvolgende (voortgangs)rapportage dit programma zowel inhoudelijk als financieel op te nemen. Ik zal het meerjarige uitgaven- en verplichtingenplafond ZonMw verhogen voor dit programma. U ontvangt hierover een aanvullend schrijven op mijn brief van 12 december 2022, kenmerk 3425005-1034055-BPZ inzake de goedkeuring jaarplan en begroting 2023. Tevens zijn de werkafspraken planning & control VWS, NWO en ZonMw van toepassing.



**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Programmadirectie Covid-19
Zorg
Team B

Uitwerking

U geeft aan dat de kennisagenda zal bestaan uit twee thema's: i) biomedische onderzoek en ii) klinisch en zorg-gerelateerd onderzoek. Om invulling aan het eerste thema te geven zal de NFU gevraagd worden het voortouw te nemen met ondersteuning van IVM. Voor het tweede thema zullen de FMS en NHG gevraagd worden kennisvragen aan te leveren. Daarbij stel ik het zeer op prijs dat er voor de invulling van de kennisagenda naast C-Support ook patiëntenorganisaties betrokken zullen worden.

Daarnaast geeft u aan in afstemming met betrokken partijen de geïnventariseerde kennis en lopende (inter)nationale onderzoeken te communiceren richting het publiek.

Ik verzoek u daarbij resultaten waar mogelijk reeds tussentijds te communiceren.

Tot slot, wil ik van de gelegenheid gebruik maken om mijn waardering uit te spreken voor de inzet van u en uw medewerkers voor het in zeer korte tijd doen van dit voorstel en tot stand brengen van de kennisagenda.

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,