

2024 | Symposium Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

Wat weten we al en
wat onderzoeken we?



Het symposium wordt mede mogelijk gemaakt door de provincie Noord-Brabant.

Provincie Noord-Brabant

Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

10.00-10.30 uur | Welkom en State of the art van post-COVID

Dagvoorzitter: Dr. Lous Rijssenbeek, longarts, medisch adviseur C-support

Welkom: Saskia Boelema, gedeputeerde provincie Noord-Brabant en Annemieke de Groot, bestuurder C- en Q-support.

State of the art in post-COVID: Alfons Olde Loohuis, huisarts, medisch adviseur C-support.



Welkom

Saskia Boelema en Annemieke de Groot



Dagvoorzitter
Dr. Lous Rijssenbeek



State of the art van post-COVID

Alfons Olde Loohuis







Review

Unravelling shared mechanisms: insights from recent ME/CFS research to illuminate long COVID pathologies

Sarah J. Annesley ^{1,*} Daniel Missailidis,¹ Benjamin Heng,² Elisha K. Josev,^{3,4,5,7} and Christopher W. Armstrong^{6,7}

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a debilitating chronic illness often triggered by an initiating acute event, mainly viral infections. The transition from acute to chronic disease remains unknown, but interest in this phenomenon has escalated since the COVID-19 pandemic and the post-COVID-19 illness, termed 'long COVID' (LC). Both ME/CFS and LC share many clinical similarities. Here, we present recent findings in ME/CFS research focussing on proposed disease pathologies shared with LC. Understanding these disease pathologies and how they influence each other is key to developing effective therapeutics and diagnostic tests. Given that ME/CFS typically has a longer disease duration compared with LC, with symptoms and pathologies evolving over time, ME/CFS may provide insights into the future progression of LC.

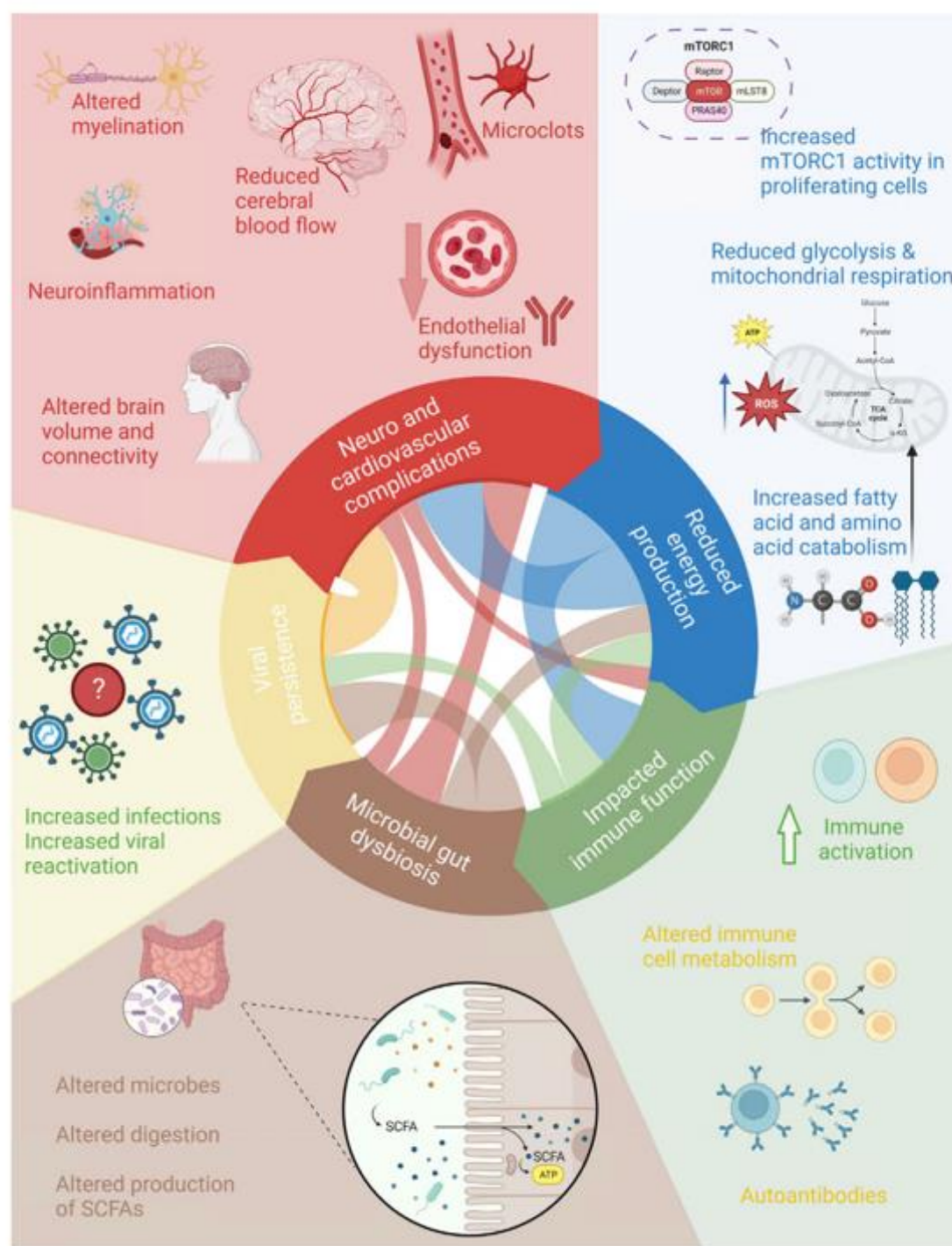
LC and ME/CFS share proposed disease pathologies

Highlights

Approximately half of patients with long COVID (LC) fulfil the diagnostic criteria for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). The two conditions share clinical similarities and proposed disease pathologies, but it is still unclear whether they also share common molecular abnormalities.

Most consistently altered pathologies in ME/CFS and LC include an increased reliance on alternatives to carbohydrates as substrates for energy production and altered gut microbiota, with a reduction in butyrate-synthesising bacteria.

Therapeutic approaches targeted at the



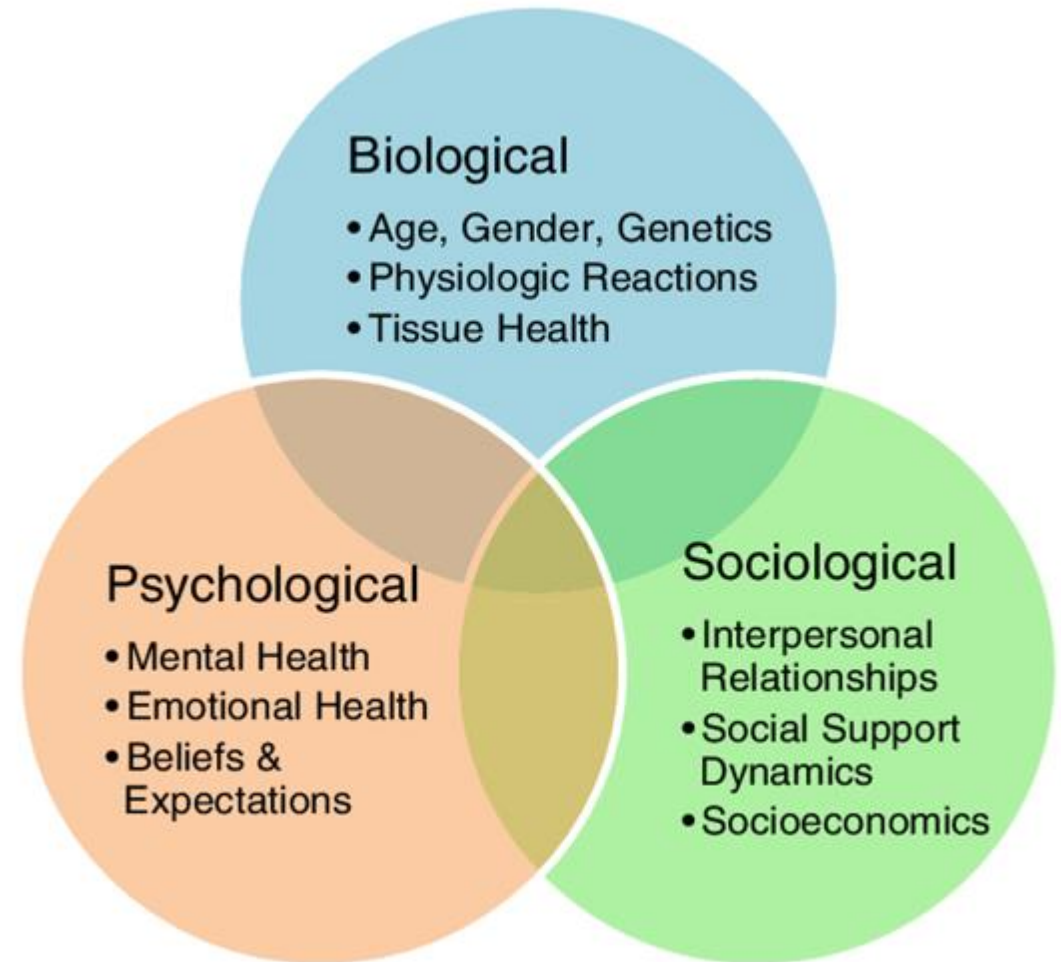
⁶Department of Biochemistry and Pharmacology, Bio21 Molecular Science and Biotechnology Institute, University of Melbourne, Parkville, VIC, Australia
⁷Senior author

*Correspondence:
S.Annesley@latrobe.edu.au
 (S.J. Annesley).



Biopsychosociaal model

Zowel als oorzakelijk en als behandeloptie centraal



Review

> [Nat Med. 2022 May;28\(5\):911-923. doi: 10.1038/s41591-022-01810-6.](#)

Epub 2022 May 18.

Unexplained post-acute infection syndromes

[Jan Choutka](#)¹, [Viraj Jansari](#)², [Mady Hornig](#)³, [Akiko Iwasaki](#)^{4 5 6 7}

Affiliations [+](#) expand

PMID: 35585196 DOI: [10.1038/s41591-022-01810-6](#)

Erratum in

[Author Correction: Unexplained post-acute infection syndromes.](#)

Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A.



The image features two men standing on either side of a grey, textured wall. Both men are shouting into yellow megaphones. The man on the left is wearing a white long-sleeved shirt and blue jeans. The man on the right is wearing a light blue long-sleeved shirt, dark trousers, and red suspenders. In the center of the wall, the word "Impasse" is written in large, white, bold, sans-serif letters. Below it, the words "Part I" are written in a smaller, gold-colored, sans-serif font. The background wall has some faint, dark scribbles and lines, suggesting a rough or industrial surface.

Impasse

Part I

Living with long Covid

Coronavirus

● This article is more than **1 year old**

The data is clear: long Covid is devastating people's lives and livelihoods

*Tedros Adhanom
Ghebreyesus*

Wed 12 Oct 2022 10.00 CEST



The impact of long Covid needs urgent action - and there are five key elements to drive the effort forward, writes the WHO director general

● [Read the Guardian's new series, Living with long Covid](#)



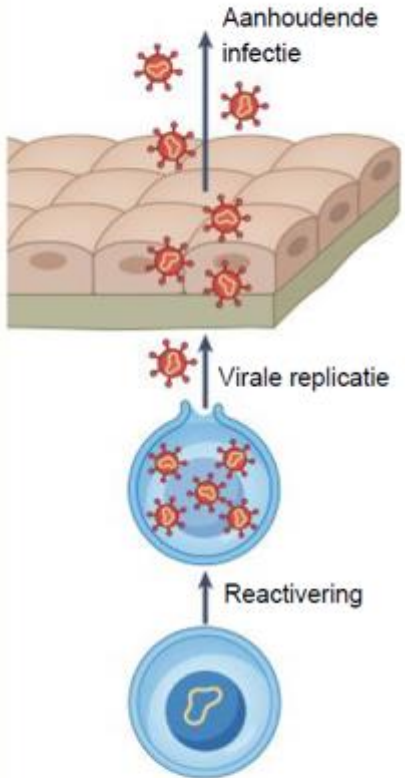
Definition

It is defined as the continuation or development of new symptoms 3 months after the initial SARS-CoV-2 infection, with these symptoms lasting for at least 2 months with no other explanation.

690 miljoen
6.9 miljoen doden
67 miljoen post-COVID

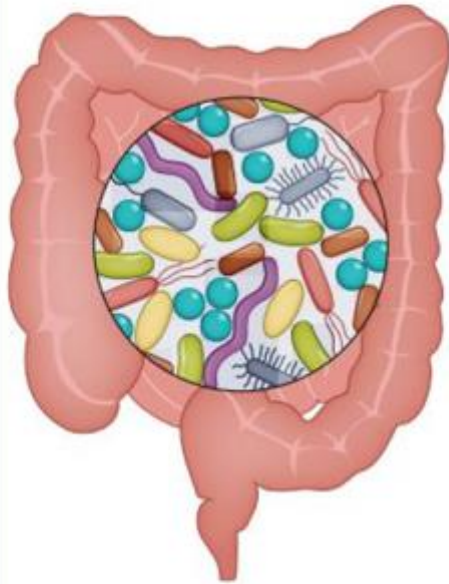
Vijf theorieën

Ontregeling van het immuunsysteem



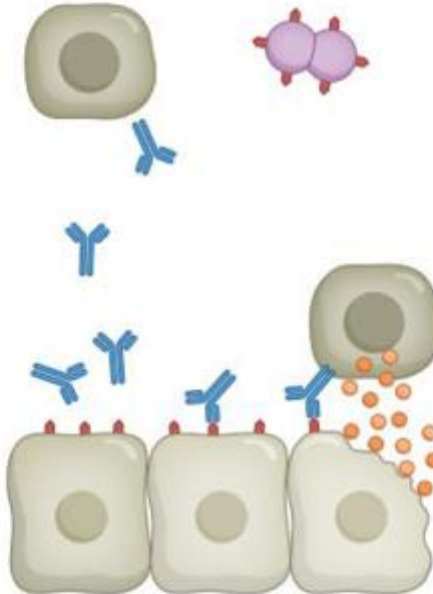
Ontregeling van het immuunsysteem, met of zonder reactivering van onderliggende pathogenen, waaronder herpesvirussen zoals EBV en HHV-6

Microbiota dysbiose



Effecten van SARS-CoV-2 op de microbiota en viroom (inclusief persistentie van SARS-CoV-2)

Auto-immuniteit en immunoprimering



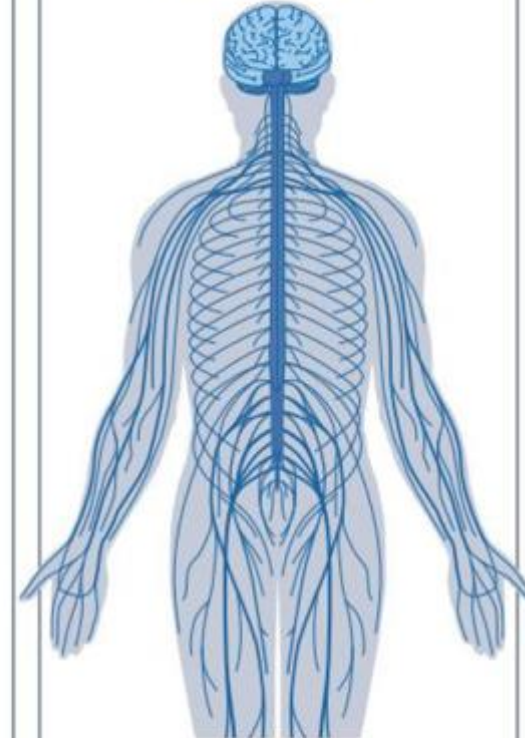
Auto-immuniteit en geprimeerde immuuncellen van moleculaire nabootsing

Bloedstolling en endotheelafwijkingen



Microvasculaire bloedstolling met endotheliale disfunctie

Disfunctionele neurologische signalering



Disfunctionele signalering in de hersenstam en/of nervus vagus

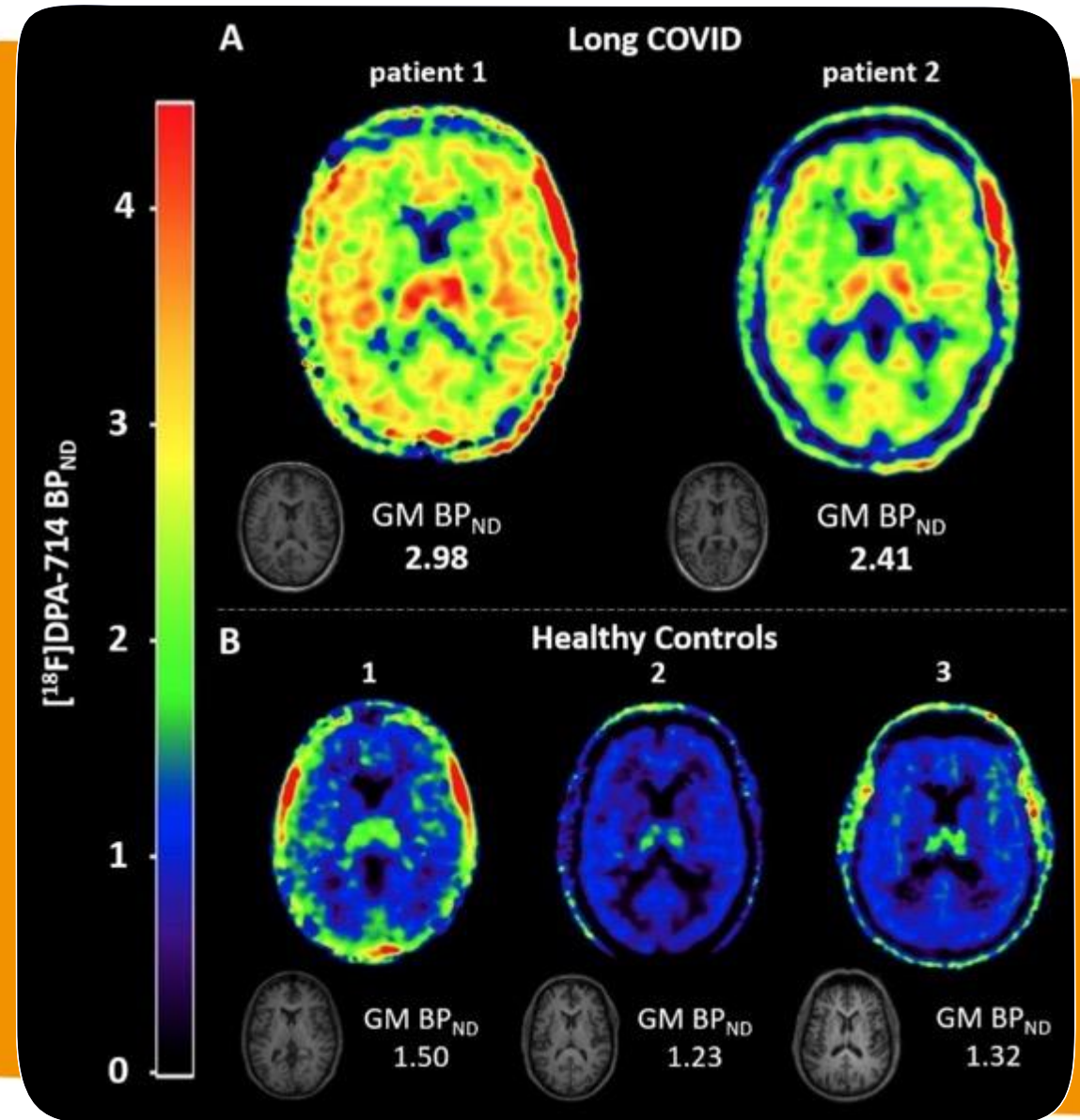
Ontsteking in het brein

Voorpublicatie UMCU/A-UMC

Long COVID is associated with extensive in-vivo neuroinflammation on [^{18}F]DPA-714 PET

D. Visser et al

Juni 2022











Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

10.30-11.30 uur | De impact van post-COVID op mens en maatschappij

Voorzitter: Ernst Jurgens MD, Msc, Bedrijfsarts, Medisch bioloog, Klinisch arbeidsgeneeskundige

- **Impact van post-COVID op zorggebruik, financiële situatie en werkparticipatie van patiënten in Nederland. Meerjarig Long COVID onderzoek in samenwerking met C-support.**
Stella Heemskerk Msc, post-doc, onderzoeker Maatschappelijke Gezondheid Erasmus UMC, Rotterdam.
- **Persoonsgerichte integrale nazorg voor Covid-19 in de regio (PINCOR).**
Dr. Thijs van Meulenbroek, Senior onderzoeker, fysiotherapeut voor Adelante/U Maastricht.
- **Post-COVID onderzoek in Lifelines; Resultaten tot nu en toekomstig onderzoek.**
Prof. Dr. Judith Rosmalen, hoogleraar afd. Psychiatrie en interne geneeskunde UMC Groningen.



Impact van post-COVID op mens en maatschappij

Voorzitter: Ernst Jurgens MD, Msc



Impact van post-COVID op zorggebruik, financiële situatie en werkparticipatie van patiënten in Nederland

Stella Heemskerk Msc



IMPACT VAN POST-COVID OP ZORGGEBRUIK, FINANCIËLE SITUATIE EN WERKPARTICIPATIE

Symposium Wetenschappelijk Onderzoek
post-COVID

Stella Heemskerk

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

E-mail: s.c.m.heemskerk@erasmusmc.nl



Erasmus MC



DISCLOSURES

- C-support:
In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



INTRODUCTIE

Statement – 36 million people across the European Region may have developed long COVID over the first 3 years of the pandemic

Statement by Dr Hans Henri P. Kluge, WHO Regional Director for Europe to the press on COVID-19, extreme heat and mpox

27 June 2023 | Statement | Reading time: 3 min (812 words)



World Health
Organization

INTRODUCTIE

- **~1 op de 30** Europeanen met post-COVID
- **~600.000** post-COVID patiënten in Nederland (?)
- Naar schatting **90.000** mensen met vergaande gevolgen

- Economische impact op patiënt en maatschappij
 - Zorggebruik
 - Werkparticipatie

DOEL

Inzicht krijgen in de lange termijn gevolgen van post-COVID en de impact op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van patiënten, zorggebruik, financiële situatie en werkparticipatie.

METHODE

Longitudinale cohort studie

- Patiënten met post-COVID:
 - Zelf-geregistreerd bij C-support
 - Zelf-gerapporteerde post-COVID
- Vragenlijst 1: Februari 2022 tot Februari 2023
- Vragenlijst 2: Februari 2023 tot Februari 2024



METHODE

Longitudinale cohort studie

- Vragenlijsten in 2022 and 2023
 - Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L + EQ-VAS)
 - Mentaal welbevinden (GAD-2 / PHQ-2)
 - Werkparticipatie en productiviteitsverliezen (iPCQ)
 - Zorggebruik
 - Financiële situatie
- Statistische analyse
 - Beschrijvende statistiek
 - Productiviteitskosten: gebaseerd op Friciekostenmethode
 - Assumptie gebaseerd op cross-sectionele data

PATIËNT KARAKTERISTIEKEN



Vragenlijst 2:

n = 4.476



SOCIO-DEMOGRAFISCHE KARAKTERISTIEKEN:

- Gemiddelde leeftijd **49** jaar
- **78%** vrouw
- **12%** laag, **34%** midden, **54%** hoog opgeleid
- **33%** andere chronische aandoeningen voorafgaand aan COVID-19 besmetting

COVID-19 GERELATEERDE KARAKTERISTIEKEN:

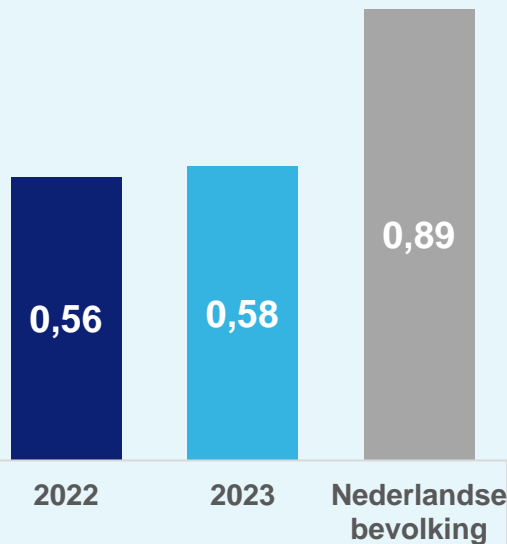
- **10%** opgenomen in ziekenhuis met COVID-19
- Gemiddeld **2 jaar en 4 maanden** sinds infectie
- **66%** besmet in 2020
- **50%** herbesmet in afgelopen jaar
- **9%** gevaccineerd voorafgaand aan besmetting

LANGE TERMIJN UITKOMSTEN

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en mentaal welbevinden

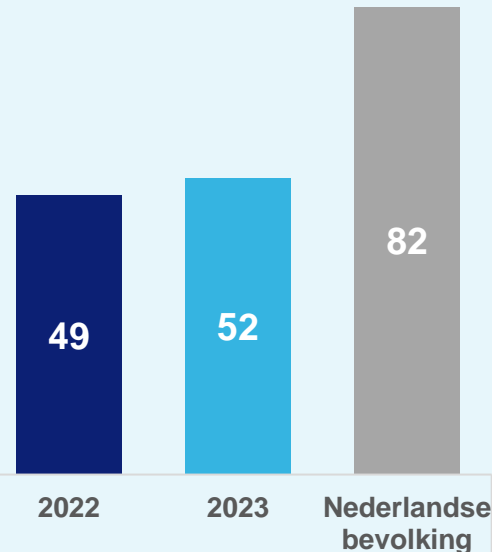


EQ-5D Utiliteitsscore



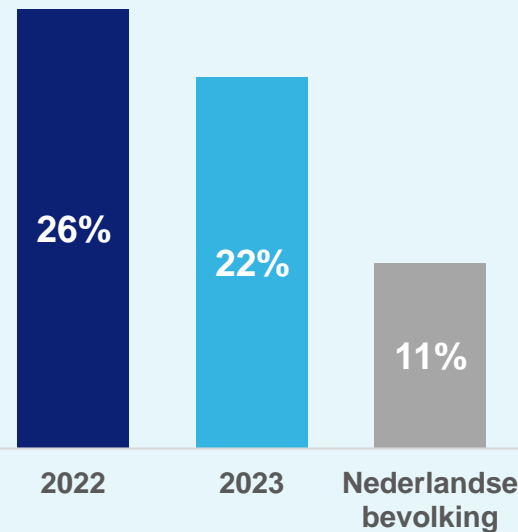
EQ-5D Utiliteitsscore

EQ-5D VAS Score



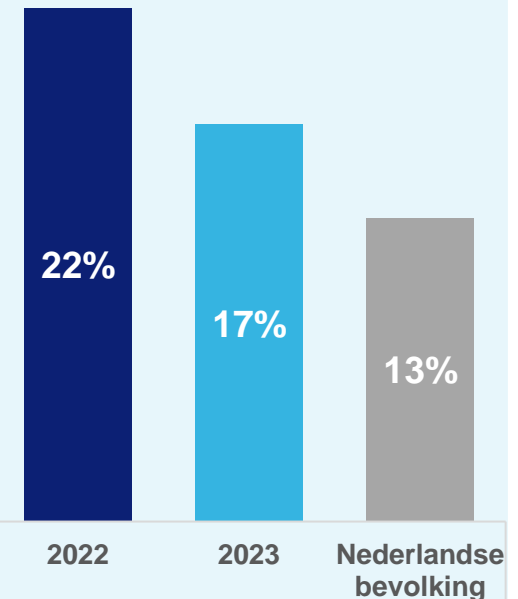
EQ-5D VAS Score

Depressieklachten



Depressieklachten

Angstklachten



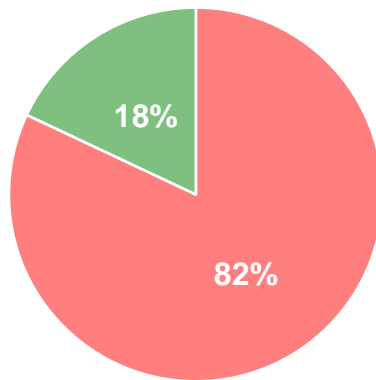
Angstklachten

LANGE TERMIJN UITKOMSTEN

PEM, POTS en terugvallen

PEM

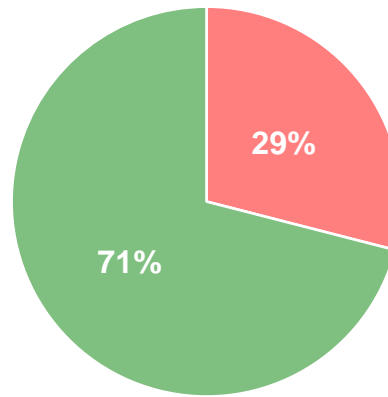
Verergering van klachten na (minimale) fysieke of mentale inspanning.



■ PEM ■ Geen PEM

POTS

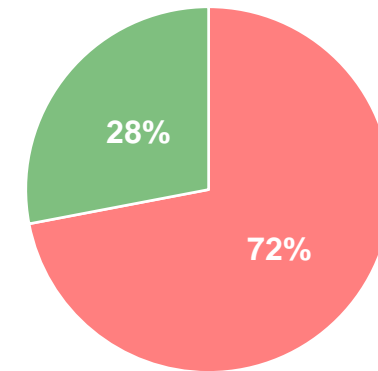
Verergering van klachten bij verandering van lichaamshouding van liggen naar zitten of zitten naar staan.



■ POTS ■ Geen POTS

Terugvallen

Verergering van klachten na een stabiele periode, minimaal 2 weken durend en losstaand van dagelijkse schommelingen en kortdurende toename van klachten door overbelasting.



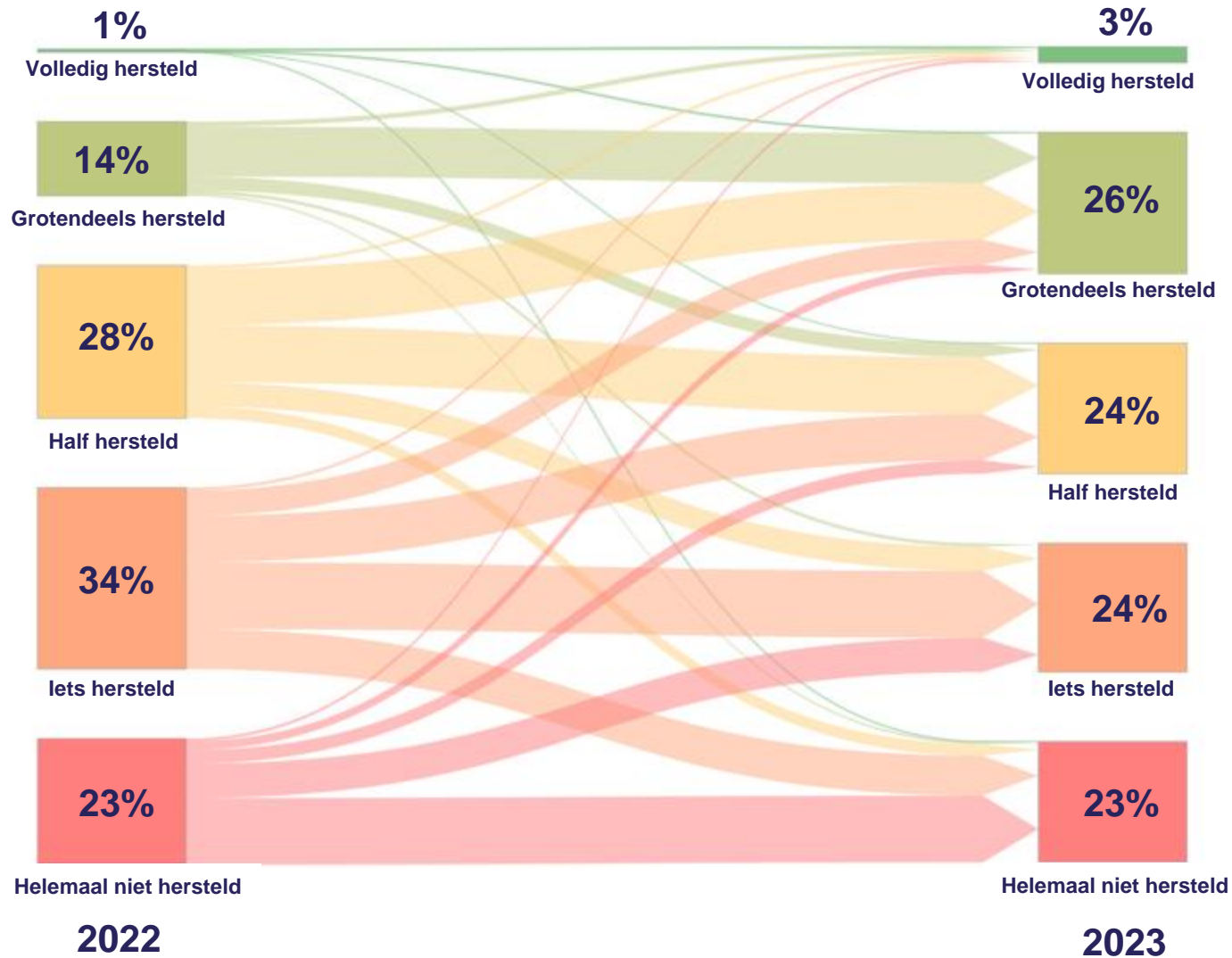
■ Terugval ■ Geen terugval

Vooraf klachten van:

- Duizeligheid bij opstaan
- Kortademigheid
- Hartkloppingen

In afgelopen jaar gemiddeld **4 terugvallen** met een duur van **6 weken**.

POST-COVID HERSTEL



Herstelstatus:

- Meerderheid is niet hersteld
- Complex herstelpatroon

Herstelbeloop:

- 45% geen verandering
- 37% verbeterd
- 18% verslechterd

ZORGGEBRUIK

Zorgverleners voor post-COVID

Gemiddeld:
4 types zorgverleners/deelnemer

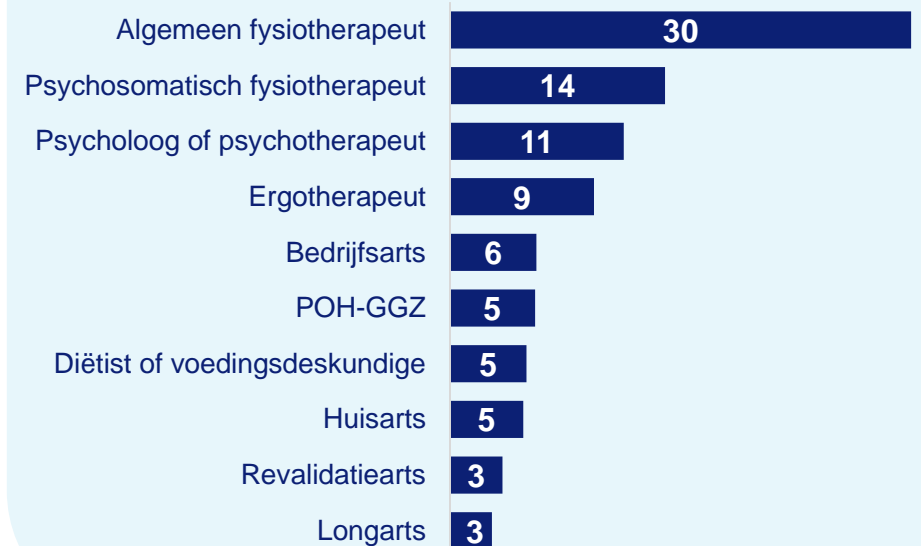
86%
(n=3.380)

Gemiddeld:
42 visites/deelnemer

Top 10 meest bezochte zorgverleners



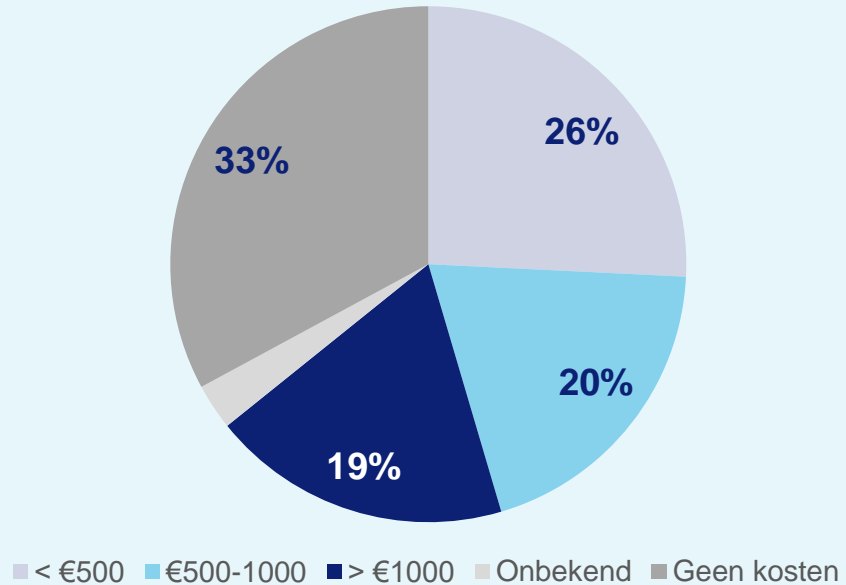
Gemiddeld aantal afspraken per type zorgverlener



FINANCIËLE SITUATIE

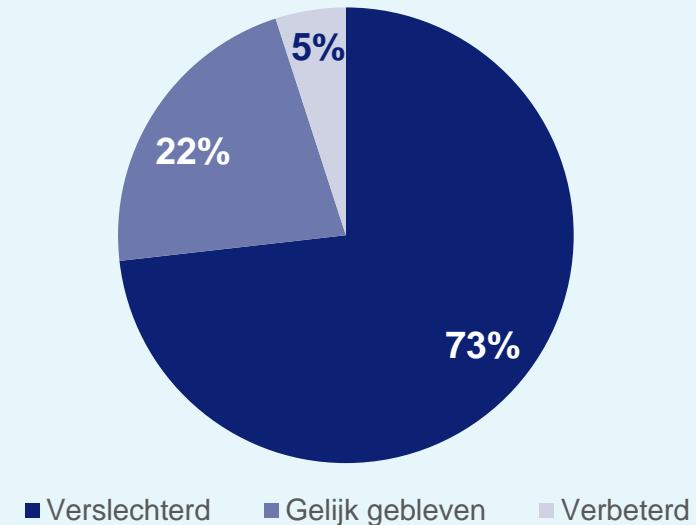
Kosten en impact ten gevolge van post-COVID

Niet-vergoede zorgkosten in afgelopen jaar



40% heeft zorg gemeden vanwege kosten

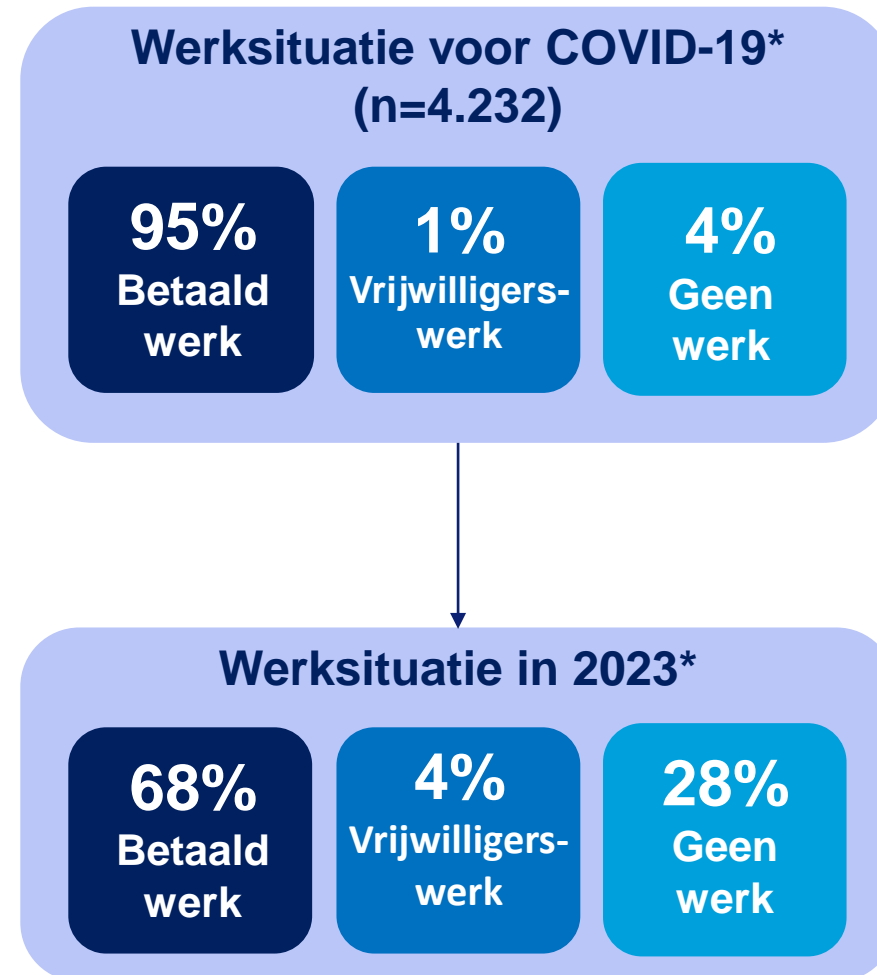
Financiële situatie huishouden in afgelopen jaar



37% maakt zich zorgen om financiële situatie

WERKPARTICIPATIE

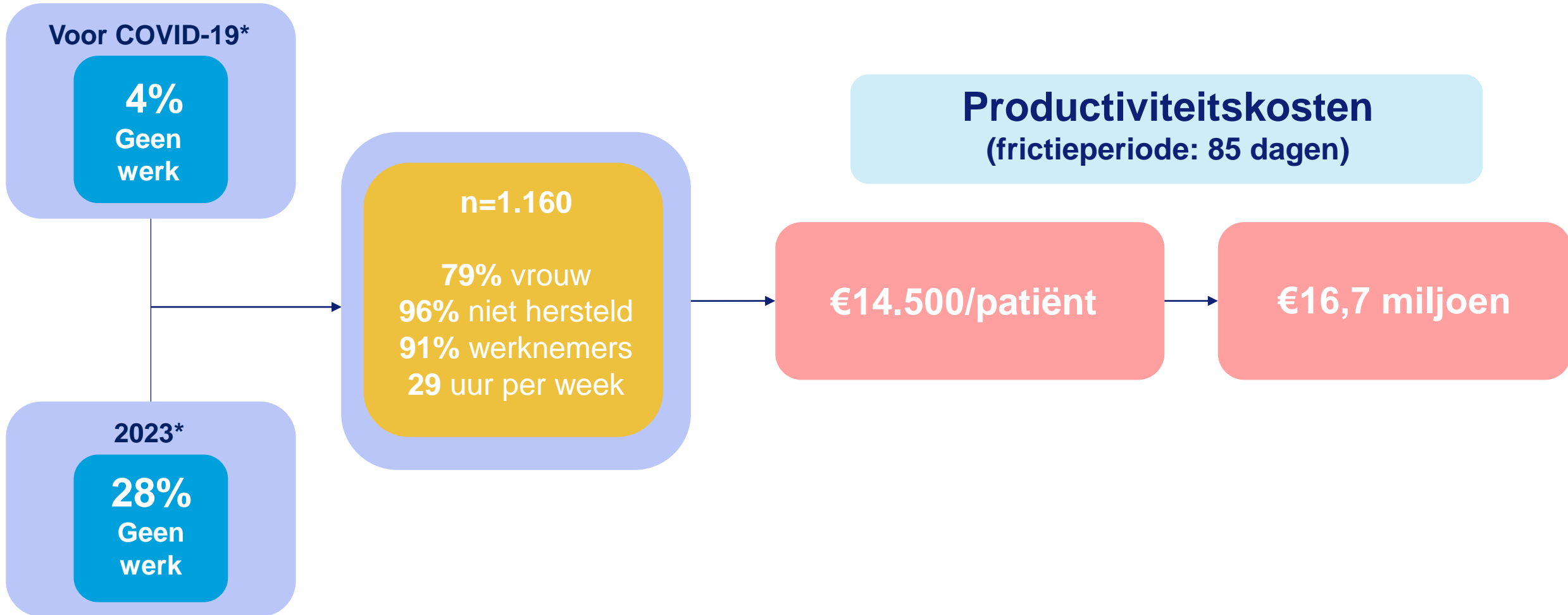
Verandering in werksituatie door post-COVID



*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (n=4.232)

WERKPARTICIPATIE

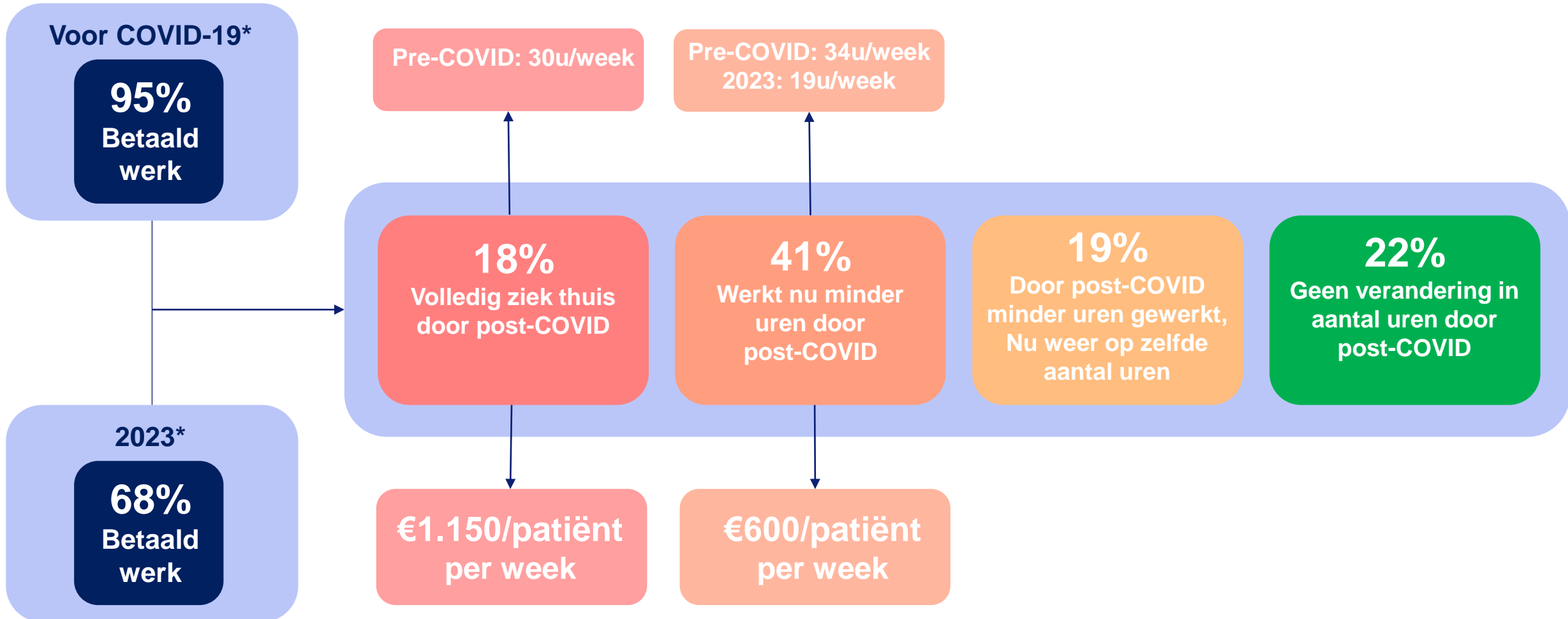
Stoppen met werken door post-COVID



*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (n=4.232)

WERKPARTICIPATIE

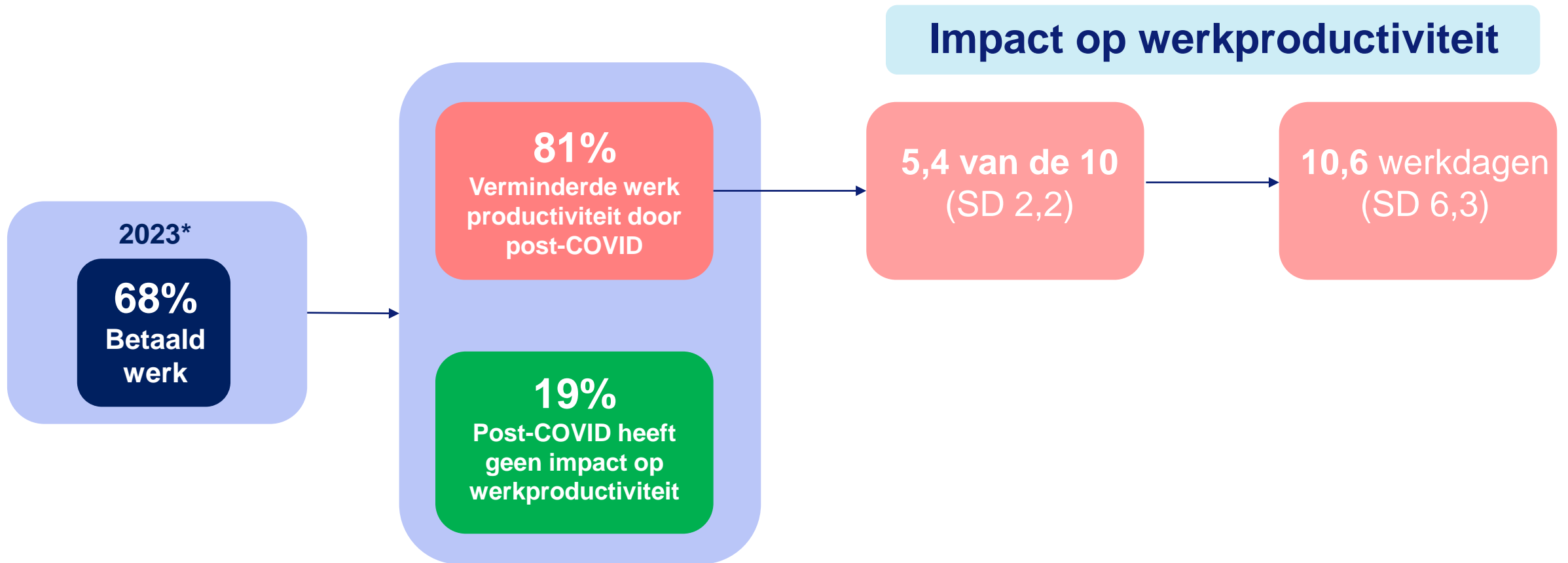
Absenteïsme: werkverzuim door post-COVID



*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (n=4.232)

WERKPARTICIPATIE

Presenteïsme: impact post-COVID op werkproductiviteit



*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (n=4.232)

DISCUSSIE

Limitaties

- Geselecteerd post-COVID cohort:
 - Eerste infectie in 2020 | Niet gevaccineerd
 - Ernstige klachten | ‘Vast’ in gezondheidszorg
 - Hoog opgeleid en hoge werkparticipatie
- Cross-sectionele data over werkparticipatie:
 - Limitaties voor berekenen real-time kosten van zorggebruik en productiviteitskosten

WHAT'S NEXT?

- Resultaten vragenlijst 1 reeds gepubliceerd*
- Afronding vragenlijst 2 → Rapport september 2024
- Delphi-studie onder post-COVID zorgprofessionals
- Post Acut Infectieus Syndroom | QVS database onderzoek

*REFERENTIE: Brus, et al. (2023). The prolonged impact of COVID-19 on symptoms, health-related quality of life, fatigue and mental well-being: a cross-sectional study. [Frontiers | The prolonged impact of COVID-19 on symptoms, health-related quality of life, fatigue and mental well-being: a cross-sectional study \(frontiersin.org\)](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1158488)

*REFERENTIE: Gerritzen, et al. (2023). Identification of post-COVID-19 condition phenotypes, and differences in health-related quality of life and healthcare use: a cluster analysis. [Epidemiology & Infection | Identification of post-COVID-19 condition phenotypes, and differences in health-related quality of life and healthcare use: a cluster analysis](https://doi.org/10.1093/eid/ciad001)

TAKE HOME MESSAGE

- Post-COVID heeft een grote impact op patiënt en maatschappij
- Veel zorggebruik, maar gemiddeld geen verbetering in herstelstatus en lange termijn uitkomsten
- Productiviteitskosten €14.500 per patiënt die stopt met werken
- Hoge kosten voor patiënt en maatschappij

THANK YOU!

CONTACT INFORMATION

Stella Heemskerk, MSc

E-mail: s.c.m.heemskerk@erasmusmc.nl



Persoonsgerichte integrale nazorg voor COVID-19 in de regio (PINCOR)

Dr. Thijs van Meulenbroek



PINCOR

Persoonsgerichte INtegrale
nazorg COVID-19 in de Regio

Symposium C-Support
Wetenschappelijk
onderzoek naar post-
COVID

Dr. Thijs van Meulenbroek



Doelstellingen



Gepersonaliseerde nazorg



Regionaal COVID-19 Nazorg Netwerk

Vraagstellingen



Hoe kunnen verwijshulp en digitale ziektelastmeter aangepast worden om het juiste nazorg pad te bepalen? (WP1)



Is een gepersonaliseerd nazorgprogramma bruikbaar en effectief in verbeteren van participatie? (WP2, WP3 en WP4)



Wat zijn zorgkosten, productie-/verzuimkosten in COVID-19 Nazorg Netwerk t.o.v. reguliere zorg? (WP4)



Hoe moet regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg Netwerk vorm worden gegeven (WP3 en WP5)

Werkpakketten en deliverables

Ontwikkeling



WP1.
Doorontwikkeling Ziektelastmeter na Corona & Verwijshulp



WP2.
Literatuurupdate naar effectiviteit van (para)medische herstellzorg bij patiënten met COVID-19



WP3.
Ontwerp persoonsgerichte nazorgprogramma

Interventie



Gepersonaliseerde (na)zorg COVID-19 in Nazorg Netwerk

- Laag complex: Advies en opvolging huisarts
- Matig complex: Monodisciplinair eerstelijns paramedisch
- Hoog complex: Multidisciplinair eerstelijns paramedisch
- Zeer hoog complex: Tweedelijns revalidatie

Evaluatie



WP1.
Pilot Ziektelastmeter na Corona & Verwijshulp



WP4.
SCED - Evaluatie bruikbaarheid, participatie, gezondheid, zorg-, productie-, en verzuimkosten



WP5.
Aanbevelingen regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg Netwerk

Deliverables



Digitale Ziektelastmeter en verwijshulp COVID-19 voor gebruik in huisartsenpraktijk



Kennisdocument over effectiviteit van herstellzorg bij patiënten met COVID-19



Praktische leidraad met instructies voor nazorg COVID-19 per complexiteitsniveau



Wetenschappelijke publicaties over effectiviteit van nazorg en inrichting van COVID-19 Nazorg Netwerk

WP1 Ziektelastmeter

Ziektelastmeter Post-COVID: eHealth hulpmiddel

1. Online afneembaar en inzichtelijk
2. Vragenlijst (+/- 10 min, 74 vragen):
Klachten, Beperkingen, Coping, Reeds ontvangen hulpverlening, Gezondheidsvaardigheden

Doel Ziektelastmeter:

- In kaart brengen ziektelast
- Indicatie geven over complexiteit
- Faciliteren gezamenlijke besluitvorming: kapstok voor gesprek in de spreekkamer

WP1 Ziektelastmeter: functionaliteit

- Patiënt vult thuis de Ziektelastmeter in (website/app)
- Score op Likertschaal (0 t/m 6)
- Algoritme zet scores om naar 13 domeinen:
 - Samengestelde uitslag over integrale gezondheidstoestand

Waar heeft u last van?

		In de afgelopen week, hoe vaak ...	0 Nooit	1 Zelden	2 Af en toe	3 Regelmatig	4 Heel vaak	5 Meestal	6 Altijd
G1	1	had u last van vermoeidheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G2	2	had u een slechte nachtrust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G3	3	had u last van somberheid, angst, frustratie, schaamte of andere vervelende gevoelens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G4	4	had u moeite om uw leven aan te passen (bijv. plannen van activiteiten, voldoende beweging, gezond eten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Post-Covid Ziektelastmeter

In de afgelopen 2 weken, in welke mate had u last van gewrichts- en/of spierpijn?

Helemaal niet

Heel weinig

Een beetje

Tamelijk

Erg

Heel erg

WP1 Ziektelastmeter: uitslag

Uitslag beschikbaar voor patiënt en zorgprofessional (vorm van een ballonplaatje)



	22 mei 2023
Klachten	
Vermoeidheid	3
Slechte nachtrust	3
Vervelende gevoelens	3
Moeite om leven aan te passen	1
Verminderde conditie	2
Pijn of moeite met ademen	0
Hoesten	0
Pijn/drukkend gevoel op de borst	2
Hartkloppingen	0
Reuk-/smaakproblemen	0 <small>score</small>

WP1 Ziektelastmeter: complexiteit

- Verwijsindex op basis van complexiteit
- Complexiteit wordt berekend op basis van:
 - ✓ Intensiteit en aard van de klachten
 - ✓ Mate van ervaren beperkingen
- Om te overwegen:
 - ✓ Demografische gegevens
 - ✓ Gezondheidsvaardigheden
 - ✓ Coping
 - ✓ Reeds ontvangen/bestaande hulpverlening
- Verwijsindex geeft een advies over passende zorg voor de patiënt:

Samen beslissen!

Algemeen	
Leeftijd / Geslacht	56
Gezondheidsvaardigheden	1 Zorginformatie verwerken. schaal: 1 niet goed - 5 goed
Coping	4 Omgaan met moeilijkheden en stress. schaal: 1 niet goed - 5 goed
Geschiedenis Covid	
Duur klachten	1 - 3 maanden
Opnames	Intensive Care: 1 Verpleegafdeling: 2
Voorafgaand behandeltraject	Huisarts POH Fysiotherapeut/oefentherapeut
Huidig behandeltraject	Meer dan 4 contacten/consulten per week
	Huisarts POH Ergotherapeut Longarts
Verwijsindex	
	ZLM HA FYS ERG LOG POH PSY GGZ SPO MPS PAR MSR SPC
	8 7 4 3 3 1 1 1
Vermoeidheid	3 X X
Vervelende gevoelens	4 X X
Zorgen over toekomst	3 X
Conditie	4 X
Pijn/moeite ademhaling	3 X X
Hoesten	2 X X
Concentratie/geheugen	4 X
Overprikkeldheid	2 X
Post-exertionele malaise	2 X X

WP2 Kennisdocument

Literatuurupdate naar (para)medische effectiviteit van COVID-19 revalidatie ([link kennisdocument](#)) 11-2022

Methode:

- Bestaande richtlijnen;
 - Multidisciplinaire richtlijn (FMS); Nazorg voor patiënten met COVID-19
 - NICE, RCGP, SIGN COVID-19 Rapid Guideline: managing the long-term effects of COVID-19
 - WHO richtlijn; Clinical management of COVID-19: Living Guideline
- International living systematic review Revalidatie bij COVID-19 (Cochrane Rehabilitation)
- Recente literatuur

Conclusies per module conform multidisciplinaire richtlijn (GRADE beoordeling)

Recente literatuur

Clinical effectiveness of rehabilitation in ambulatory care for patients with persisting symptoms after COVID-19: a systematic review

Hannelore Dillen^{1,2*}, Geertruida Bekkering^{2,3,4}, Sofie Gijsbers⁵, Yannick Vande Weygaerde⁶, Maarten Van Herck^{7,8,9}, Sarah Haesevoets⁷, David A G Bos^{1,2}, Ann Li⁵, Wim Janssens¹⁰, Rik Gosselink¹¹, Thierry Troosters¹¹ and Jan Y Verbakel^{1,2,12}

Effect of Physical Exercise-Based Rehabilitation on Long COVID: A Systematic Review and Meta-analysis

CHEN ZHENG^{1,2}, XIANG-KE CHEN^{3,4}, CINDY HUI-PING SIT¹, XIAO LIANG¹, MING-HUI LI¹, ALVIN CHUN-HANG MA³, and STEPHEN HEUNG-SANG WONG¹

Original Investigation | Physical Medicine and Rehabilitation

Rehabilitation Interventions for Physical Capacity and Quality of Life in Adults With Post-COVID-19 Condition A Systematic Review and Meta-Analysis

Dimitra V. Pouliopoulou, MSc; Joy C. Macdermid, PhD; Emily Saunders, BSc; Sue Peters, PhD; Laura Brunton, PhD; Erin Miller, PhD; Kieran L. Quinn, PhD; Tiago V. Pereira, PhD; Pavlos Bobos, PhD

 UPPO

Evidence-based position paper on physical and rehabilitation medicine professional practice for persons with COVID-19, including post COVID-19 condition: the European PRM position (UEMS PRM Section)

Maria G. CERAVOLO¹, Fahim ANWAR², Elisa ANDRENELLI^{1*}, Cynthia UDENSI², Jawaria QURESHI³, Manoj SIVAN⁴, Carlotte KIEKENS⁵, Mauro ZAMPOLINI⁶

WP3 Ontwerp van de zorgpaden

Methode:

Kennis van de wetenschappelijke literatuur

Kwalitatieve data van focusgroepen met patiënten met post-COVID en zorgprofessionals werkzaam met patiënten met post-COVID



WP3 Ontwerp van de zorgpaden

Complexiteitsniveau	Behandeling
1. Laag complex	Huisarts en/of POH-(GGZ) conform NHG-Standaard
2. Matig complex	Monodisciplinair paramedisch in de eerste lijn conform standpunten / handreikingen vanuit de beroepsvereniging
3. Hoog complex	Multidisciplinair paramedisch in de eerste lijn met case manager (zorgpad Nijmegen)
4. Zeer hoog complex	Medisch Specialistische Revalidatie Maastricht

WP3 Netwerkzorg (regio Maastricht)

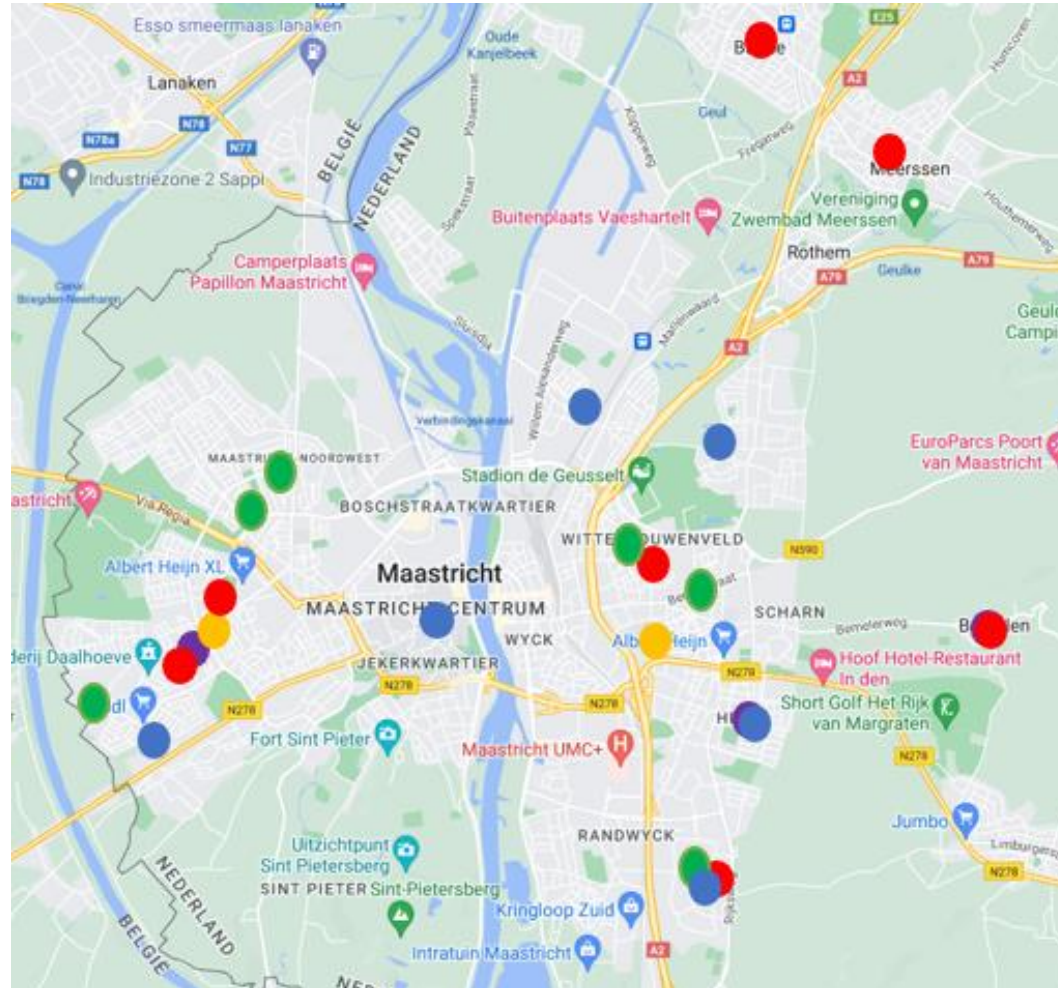
Huisarts

Fysiotherapie

Ergotherapie

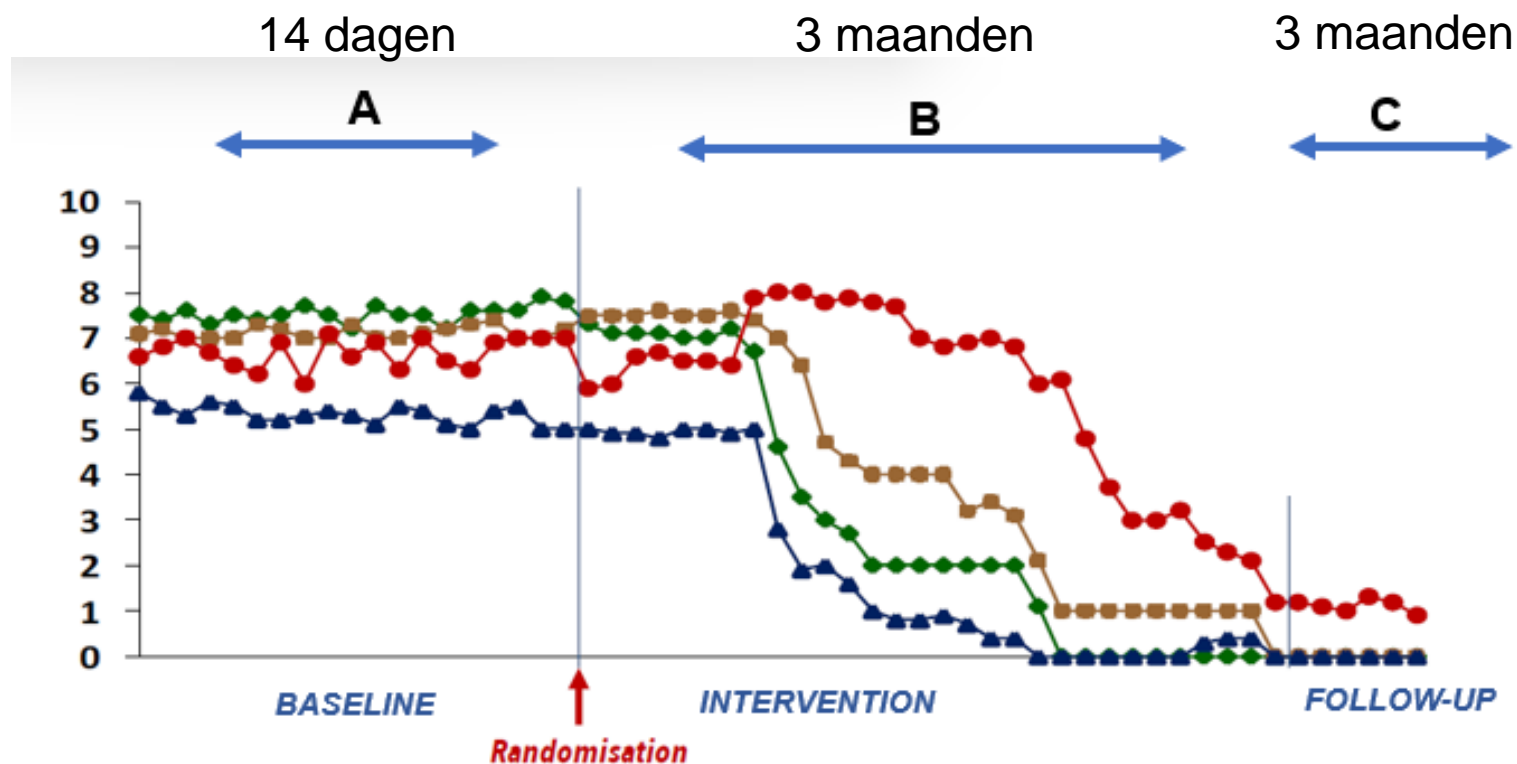
Diëtetiek

Logopedie



WP4 Effectiviteitsstudies

Voor alle zorgpaden → Single Case Experimental Designs (SCED) (n=20)



Primaire uitkomstmaten: Participatie en Kwaliteit van leven

WP4 Effectiviteitsstudies



Instroom per zorgpad

N = 0

N = 2

N = 18, 3 patiënten nog in afwachting voor deelname

N = 12; 4 patiënten nog op de wachtlijst

WP5 Aanbevelingen regionaal Nazorg Netwerk

THINGS TO DO:



- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____



Regionaal COVID-19
Nazorg Netwerk

Input van alle zorgprofessionals en patiënten
(kwalitatief) van alle niveaus

Beoogde doel:
Aanbevelingen van voorwaarden en inhoud voor
een regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg
Netwerk

Take home message



primary care
networks



PINCOR

Persoonsgerichte INtegrale
nazorg COVID-19 in de Regio

Dank voor uw
aandacht!



Post-COVID onderzoek in Lifelines; Resultaten tot nu en toekomstig onderzoek

Prof. Dr. Judith Rosmalen





Lifelines Corona Research



Post-COVID onderzoek in Lifelines

Resultaten tot nu en toekomstig onderzoek

Prof. Dr. Judith Rosmalen
Universitair Medisch Centrum Groningen

lifelines 

 **rijksuniversiteit
 groningen**

 **umcg**

 **Aletta Jacobs
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH**

Het Lifelines onderzoek

- Multidisciplinair prospectief bevolkingscohort met daarin ~167,000 inwoners van met name Noord-Nederland
- Verzamelt gegevens en lichaamsmaterialen via vragenlijsten en tijdens onderzoeksrondes sinds 2006.

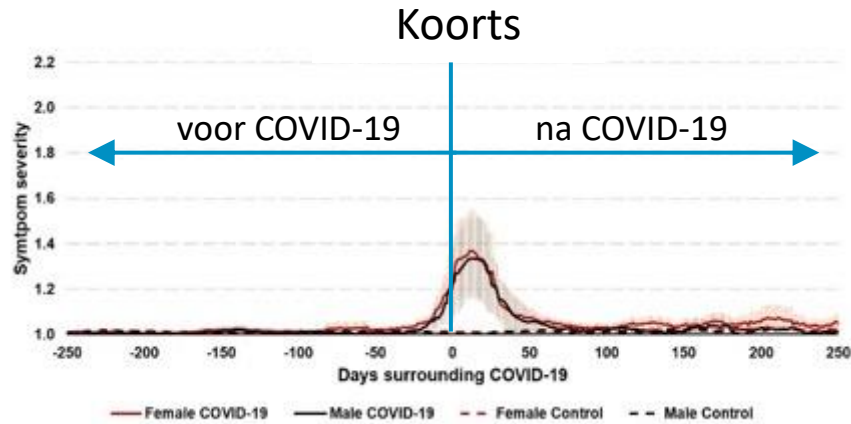


Het Lifelines corona onderzoek



- Sinds eind maart 2020: wekelijks tot maandelijks vragenlijsten (31 meetrondes, >1.000.000 ingevulde vragenlijsten)
- Vragen over gezondheid (COVID-19), leefstijl, sociale omstandigheden, visie op maatregelen, vaccinatie, werk, zorggebruik etc...
- Op elke vragenlijst werd naar 23 lichamelijke klachten gevraagd
 - Wereldwijd unieke dataset over lichamelijke klachten tijdens de pandemie door de dataverzameling in de weken tot maanden **voor** de besmetting
- Welke klachten zijn kenmerkend voor COVID-19 en voor post-COVID?

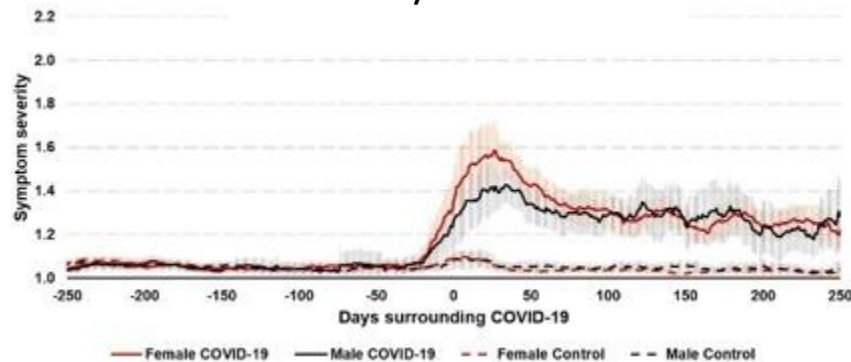
Acute symptomen COVID-19



- Koorts
- Niesen
- Slijmhoest
- Keelpijn
- Loopneus
- Jeukende ogen
- Diarree

Kern symptomen Post-COVID-syndroom

Smaak-/reukverlies



- Verlies van reuk en smaak
- Pijn op de borst
- Benauwdheid
- Pijn bij ademhalen
- Spierpijn
- Tintelingen
- Vermoeidheid
- Zware armen en/of benen
- Afwisselend warm en koud voelen
- Brok in keel



Hoe vaak komt Post-COVID voor?

- 19.9% van de deelnemers had minimaal één kern symptoom, van minstens matige ernst, dat nieuw ontstaan of substantieel verergerd was na COVID-19
- 7.2% van de deelnemers zonder COVID-19 had minimaal één kern symptoom, van minstens matige ernst, dat nieuw ontstaan of substantieel verergerd was in dezelfde periode
- 1 op de 8 deelnemers heeft minimaal één aanhoudende lichamelijke klacht door COVID-19



Risicofactoren voor Post-COVID

Verhoogd risico

- Vrouwen
- Overgewicht
- Obesitas
- Diabetes
- Chronische spierziekte
- “Andere” chronische aandoening
- Ziekenhuisopname voor COVID-19

Verlaagd risico

- Laag opleidingsniveau
- Alfa variant (t.o.v. Omicron)

Geen verband

- Leeftijd
- Roken
- Cardiovasculaire ziekten
- Longziekten
- Auto-immuunziekte
- Psychiatrische aandoening
- Seizoen van infectie



Subtypes Post-COVID

1. Spierpijn (56%)
2. Zware armen/benen, vermoeidheid, spierpijn, afwisselend warm/koud (14%)
3. Moeite met ademen, spierpijn, pijn op de borst, pijn bij ademen, vermoeidheid, zware armen en benen, afwisselend warm/koud (6%)
4. Reuk/smaak verlies (25%)

NB: niet alle relevante symptomen zijn vanaf het begin gemeten

Impact Post-COVID op de persoon



Praten Over Gezondheid [Nieuws](#) [Over](#) [Team](#) [Contact](#) [Q](#)

[Dementie](#) [Diabetes](#) [Nierziekte](#) [Zwangerschap en geboorte](#) [Mantelzorg en werk](#) **Post-COVID-syndroom**

[Coronabesmetting](#)
[Klachten post-COVID](#)
[Diagnose post-COVID](#)
[Leven met post-COVID](#)
[Zorg](#)
[Impact](#)
[Omgeving](#)
[Advies](#)
[Credits](#)
[Links](#)
[Biografieën](#)

Post-COVID-syndroom

02:32

Dagelijks leven >

In dit thema wordt de impact van post-COVID op het dagelijks leven van de deelnemers beschreven. Daarbij vertellen deelnemers over hoe hun leven veranderd is en over de impact op het kunnen doen van het huishouden en het uitoefenen van hobby's.



Klaas kan naar zijn zangrepetities, omdat hij zelf kan bepalen hoeveel hij zich daarbij inspant



Mike maakt het eten klaar in twee etappes



Gerard vindt zijn leven nu een stuk beperkter



Gerard kan geen boeken meer lezen



Dhr. Dufais vertelt dat hij niet meer in een dag het huis kan schoonmaken



Mike probeert vast te houden aan een vast dagritme

Impact Post-COVID op de maatschappij

- Zorgkosten per jaar: €1125
- Verloren productiviteitskosten per persoon per maand:
 - Ziekteverzuim: €3.284
 - Presenteïsme (minder productief door werken met klachten): €578

NOS Nieuws • Donderdag 13 april 2023, 16:18



Langdurige uitval door coronavirus kost werkgevers miljarden

In Nederland hebben meer dan 100.000 mensen langer dan een jaar ziek thuis gezeten als gevolg van een covid-infectie. Dat kostte de werkgevers in Nederland per jaar ruim 8 miljard euro, blijkt uit berekeningen van de NOS op basis van nieuwe onderzoeksresultaten van het UMC Groningen.



Lifelines Corona Research

Biomedisch in Lifelines: mechanismes 1

- Bestaande Lifelines data verzameld voor en na COVID-19 (N=999)
 - Spirometrie, ECG, bloeddruk, antropometrie, cognitieve functie
- Nieuw verzamelde data in Lifelines deelnemers met (N=123) en zonder (N=81) langdurige klachten na COVID-19:
 - Kanteltafeltest
 - Inspanningstest (CPET)



Biomedisch in Lifelines: mechanismes 2

- Bestaande Lifelines data verzameld voor en na COVID-19 (N=999)
 - Leuco diff, HbA1c, Gluc, Hb, trombo, nierfunctie, leverfunctie, electrolyten, schildklierfunctie, lipidenprofiel
- Nieuw verzamelde data in Lifelines deelnemers met (250) en zonder (125) langdurige klachten na COVID-19:
 - Proteomics, lipidomics, immunologische karakterisering, tryptophan-kynurenine pathway, steroid profielen

Vragen

- Welke diagnostische testen bieden zinvolle informatie?
- Welke mechanismes zijn mogelijk betrokken bij post-COVID?
 - Zijn er verschillen in biomarkers tussen deelnemers met post-COVID en degenen die goed hersteld zijn na COVID-19?
 - Is er verschil in biomarkers tussen de post-COVID subtypes gedefinieerd op basis van symptoom profiel?
 - Zijn er post-COVID subtypes op grond van patronen in biomarkers te onderscheiden?
- Wat is de prognose van post-COVID in het algemeen en voor de verschillende subtypes?

Uiteindelijke doel: nieuwe aanknopingspunten voor behandeling

Projecten

- ACTION: Aanhoudende klachten na COVID-19: perspectief vanuit de populatie, patiënt, en zorg. ACTION (ZonMW COVID-19 10430302110002). www.actioncovid.nl
- Decision support for prediction and management of Long COVID Syndrome (EU Horizon Europe 101057553). <https://longcovidproject.eu/>
- ID-DarkMatter-NCD (EU Horizon Europe 101136582). <https://www.darkmatter-project.eu/>
- ME/CFS Lines – A multidisciplinary consortium and biobank for unravelling ME/CFS aetiology in Lifelines (ZonMW ME/CVS 10091012110021). <https://mecfslines.nl/>
 - A role of microbiome in the pathogenesis of ME/CFS: a population-based study (ZonMw ME/CVS 10091012110017)
 - Antibody repertoires against microbiota as biomarkers for ME/CFS (CFSmicroAbs) (ZonMw ME/CVS 10091012110015)
 - Identifying causal biological mechanisms in ME/CFS by a functional genetic approach (ZonMw ME/CFS 10091012110019)
 - Post-exertional malaise: a starting point to study and understand ME/CFS (ZonMw ME/CFS 10091012110010)



Lifelines Corona Research



Het Lifelines onderzoek

Unieke dataset voor Post-COVID studies

Judith Rosmalen
j.g.m.rosmalen@umcg.nl

lifelines 

 / rijksuniversiteit
groningen

 **umcg**

 **Aletta Jacobs**
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

11.30 -12.30 uur | Paramedische zorg en post-COVID

Voorzitter: Eline Hofman, huisarts, medisch adviseur C-support

- Evaluatie van de paramedische herstellzorgregeling, (resultaten van de ParaCov studie) en lopend (kosten)effectiviteitsonderzoek naar de paramedische herstellzorgregeling (vergelijking ParaCov en RIVM data).

Dr. Thomas Hoogeboom, fysiotherapeut niet praktiserend, bewegingswetenschapper en senior onderzoeker, IQ Health, RadboudUMC, Nijmegen.

Dr. Hanneke van Dongen: Assistant Professor Health Technology Assessment, VU Amsterdam.

- Bijdrage van skeletspier adaptaties bij vermoeidheid en post-exertionele malaise bij patiënten met post-COVID.

Dr. Rob Wüst: Universitair docent Bewegingswetenschappen, VU Amsterdam.



Paramedische zorg en post-COVID

Voorzitter: Eline Hofman



Evaluatie van de paramedische herstelzorgregeling en lopend (kosten)effectiviteitsonderzoek naar de paramedische herstelzorgregeling

Dr. Thomas Hoogeboom & Dr. Hanneke van Dongen



Paramedische herstelzorg voor mensen met aanhoudende klachten na COVID-19



Wat hebben we geleerd? En wat hopen we nog leren?



Door:

Thomas Hoogeboom, PhD (Radboudumc)

Hanneke van Dongen, PhD (Vrije Universiteit)

Radboudumc

Overzicht presentatie

1. Opzet ParaCov studie | Hoogeboom
2. Wat zijn de geleerde lessen? | Hoogeboom
3. Wat beogen we nog te leren? | van Dongen
4. Samenvatting | Hoogeboom, van Dongen

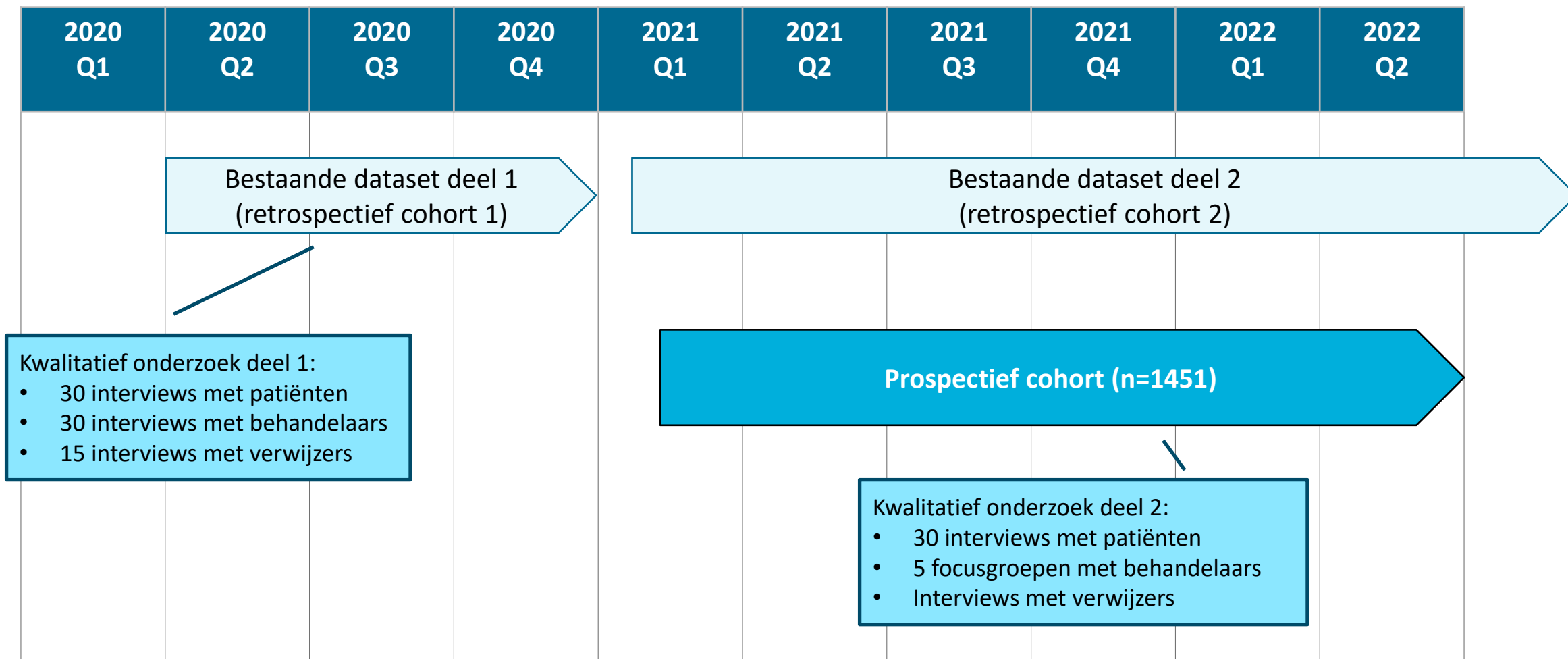
Deel 1: Korte toelichting ParaCov

ParaCov doel:

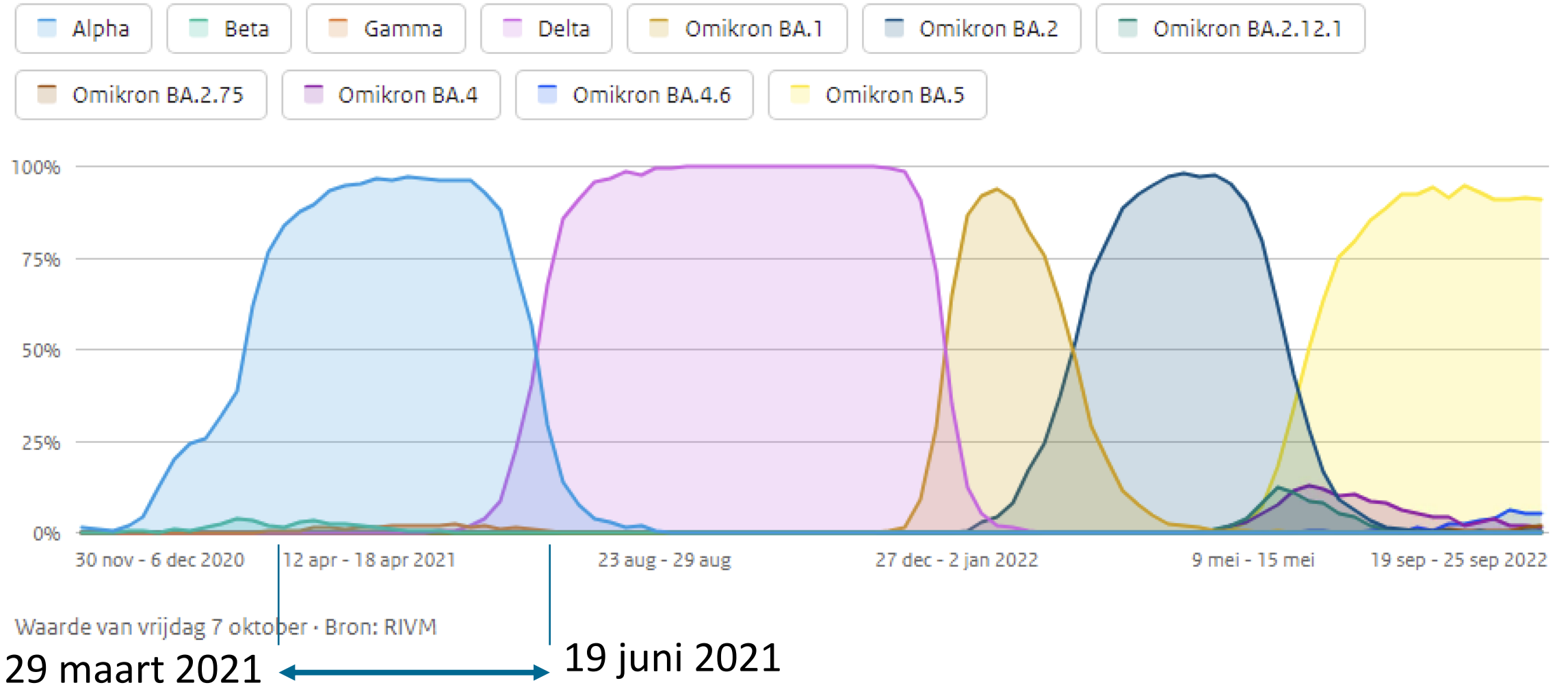
Evaluëren van de paramedische herstelzorg bij patiënten die herstellen van een COVID-19 infectie.

Disclaimer: Door de observationele opzet van de studie kunnen we geen uitspraken doen over de effectiviteit van de paramedische herstelzorg.

Opzet PARACOV studie



Inclusieperiode



Cohort populatie (n=1451)

De gemiddelde leeftijd is **49** jaar (range 18-83)



>60% van de deelnemers is vrouw



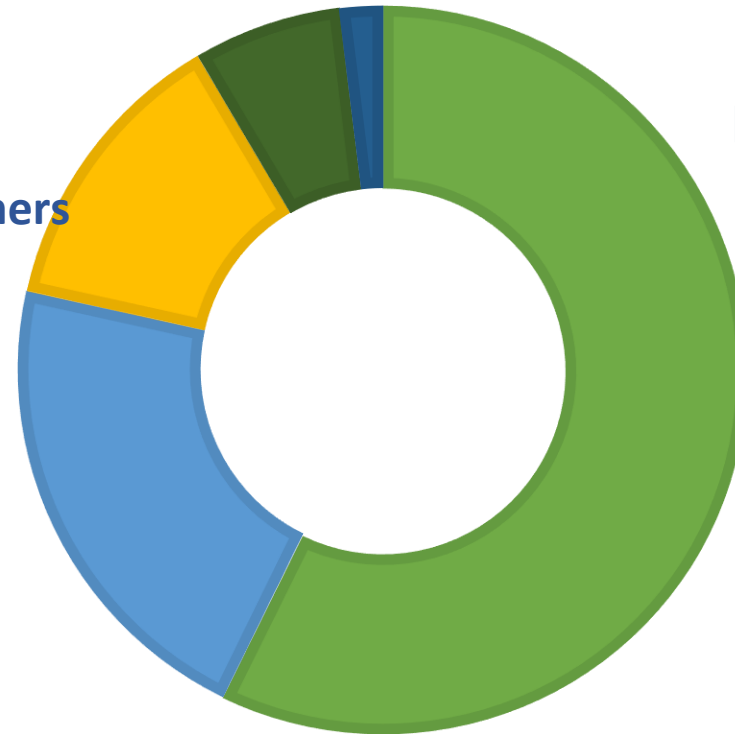
Ruim **70%** is niet opgenomen geweest in een ziekenhuis



Meer dan **75%** had milde tot matige klachten



Bij meer dan **80%** was de huisarts de verwijzer



Behandeltrajecten

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Diëtetiek
- Logopedie
- Oefentherapie



40% beschikte over een mantelzorger

Algemene uitkomstmaten*



Participatie



Kwaliteit van
leven



Fysiek
functioneren



Vermoeidheid



Kosten

... gemeten bij de start van de behandeling, na 3, 6, (9) en 12 maanden.

* Met de kennis van nu, hadden we graag ook andere uitkomsten meegenomen

ORIGINAL REPORT

EVALUATION OF
COVID-19: STUDY
PROSPECTIVE

Dutch Consortium A
AGASI-IDENBURG, Ph
GELEIJN, PT⁶, Marissa
MSc, PhD⁴, Marly KAM
MARIKE VAN DER LEE
PT, PhD^{5,12}, Amber RO
VAN DER SCHUEREN
PT, PhD² and Philip J.

JMIR PUBLIC HEALTH AND SURVEILLANCE

Slotegraaf et al

Original Paper

Evaluation of Primary Allied Health Care in Patients Recovering From COVID-19 at a Dutch Rehabilitation Center: A Prospective Cohort Study

Anne I Slotegraaf^{1*}, MSc; Marissa
PhD; Hinke M Kruizenga⁶, PhD;
Lenssen³, PhD; Willemijn M Meijer
Thomas J Hoozeboom⁴, PhD; Dut

DISABILITY AND REHABILITATION

<https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2311330>

RESEARCH ARTICLE

Understanding recovery of people recovering from COVID-19 receiving treatment from primary care

Anne I. Slotegraaf^a, Anja J. Th. C. M. de
Amber Ronteltap^c, Cindy Veenhof^{c,d}, M
Marian A. E. de van der Schueren^{a,b} and

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

OPEN ACCESS

Check for updates



**Paramedische herstellzorg na COVID-19: verloop van
mono- en multidisciplinaire behandelingen over de tijd**

Willemijn Meijer, Pim Beekers, Johanna van Dongen, Rob de Bie

Deel 2: Wat hebben we geleerd

Sneak preview is op het symposium gegeven maar
op deze wijze niet beschikbaar

Deel 3: Wat willen we nog leren?

Kosten van mensen die herstelzorg ontvingen:

Table 4. Average healthcare and societal costs per patient

Costs in Euros, mean (SEM)	0-3 months	3-6 months	6-9 months	9-12 months	Total
Allied Healthcare costs					
Physiotherapy*	649 (16)	495 (19)	307 (13)	210 (12)	1661 (43)
Occupational therapy	49 (3)	38 (2)	41 (5)	22 (2)	150 (14)
Dietitian	22 (1)	14 (1)	8 (1)	6 (1)	50 (3)
Speech and language therapy	26 (3)	16 (2)	11 (1)	7 (1)	60 (6)
Total Allied Healthcare costs	746 (16)	563 (21)	367 (17)	245 (13)	1921 (48)
Primary care costs					
General practitioner	200 (7)	143 (6)	104 (5)	91 (4)	538 (17)
Mental health	51 (4)	73 (6)	62 (6)	53 (6)	239 (17)
Complementary care	554 (138)	382 (82)	208 (25)	141 (19)	1285 (147)
Medication	11 (1)	8 (1)	9 (1)	6 (1)	34 (3)
Total primary care costs	1562 (140)	1169 (87)	750 (33)	536 (28)	4017 (164)
Total secondary care costs[§]	247 (33)	142 (14)	142 (23)	153 (24)	684 (64)
Total healthcare costs	1809 (144)	1311 (89)	892 (41)	689 (37)	4701 (184)
Lost productivity costs					
Sickness absence from paid work	6972 (314)	4555 (325)	3331 (297)	2622 (328)	17480 (816)
Unpaid productivity	7903 (596)	5916 (426)	8403 (1113)	8959 (1544)	31181 (2575)
Presenteeism **	1419 (73)	3395 (241)	2919 (231)	2182 (148)	9915 (457)
Informal care	352 (32)	296 (32)	328 (30)	331 (42)	1307 (72)
Total lost productivity costs	16646 (708)	14162 (759)	14981 (1335)	14094 (1626)	59883 (3123)
Total societal costs	18455 (747)	15473 (768)	15873 (1341)	14783 (1634)	64584 (3149)

Abbreviations: SEM = standard error of the mean.
 * Physiotherapy included physiotherapy, manual therapy, and exercise therapy.
 ** Reduced productivity while being at work.
 § Secondary costs = costs of medical specialist consultations, emergency visits with and without an ambulance, hospital ward stay, intensive care unit stay, rehabilitation center stay, and nursing home stay

Hoe verloopt terugkeer naar werk:

Work trajectories of patients with post-acute sequelae SARS-CoV-2 infection receiving allied healthcare in the Netherlands: a secondary analysis of the ParaCov cohort

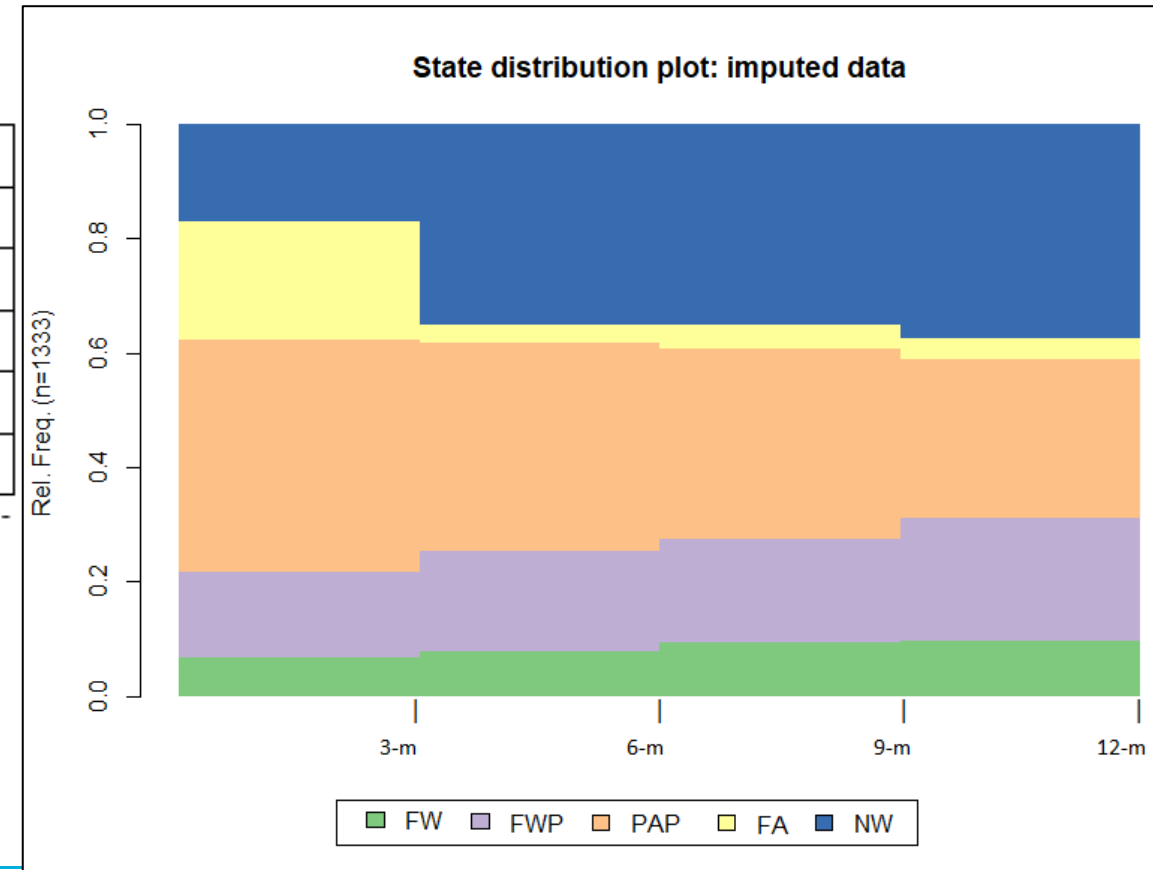
Ângela Jornada Ben PhD¹, Arie Cornelis Verburg PhD², Esther T. Maas PhD¹, Thomas J. Hoogeboom PhD²,
Marissa H.G. Gerards PhD³, Anne I. Slotegraaf MSc⁴, Edith H.C. Cup PhD⁵, Frederieke Schaafsma⁶, Raymond
W.J.G. Ostelo PhD^{1,7}, Johanna M. van Dongen PhD¹, on behalf of the Dutch Consortium Allied Healthcare
COVID-19

Hoe verloopt terugkeer naar werk:

TABLE 2. PROBABILITY OF A GIVEN WORK STATE AT FOLLOW-UP

Work state	3-m	6-m	9-m	12-m
FW	0.04	0.09	0.11	0.11
FWP	0.14	0.19	0.19	0.20
PAP	0.39	0.38	0.33	0.26
FA	0.19	0.04	0.04	0.04
NW	0.24	0.30	0.33	0.39

FW = Fully working, defined as a worker who reported being fully at work, without presenteeism, during the 3-month period. FWP = Fully working with presenteeism, defined as a worker who reported being fully at work, but did experience some level of reduced productivity during the 3-month period. PAP = Partially absent with presenteeism, defined as a worker who reported being partially absent from paid work due to illness during the 3-month period and experiencing some level of presenteeism. FA = Fully absent, defined as a worker who reported being fully absent from paid work due to illness during the complete 3-month period. NW = Not working, defined as a patient who reported not having paid work during the 3-month period.



Is paramedische herstelzorg (kosten)effectief?

Als paramedische zorg helpt, biedt dat patiënten perspectief

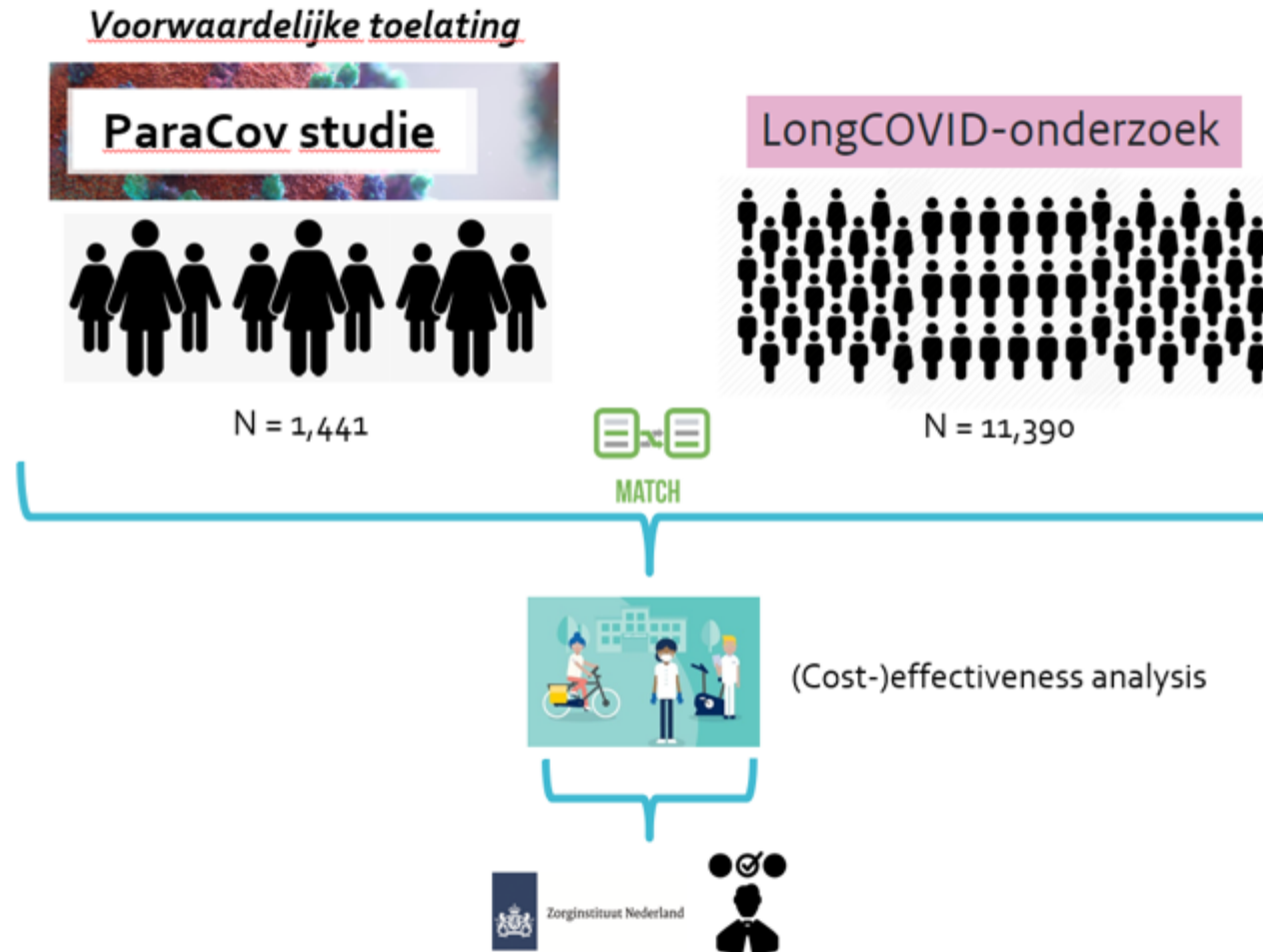
juni 2023



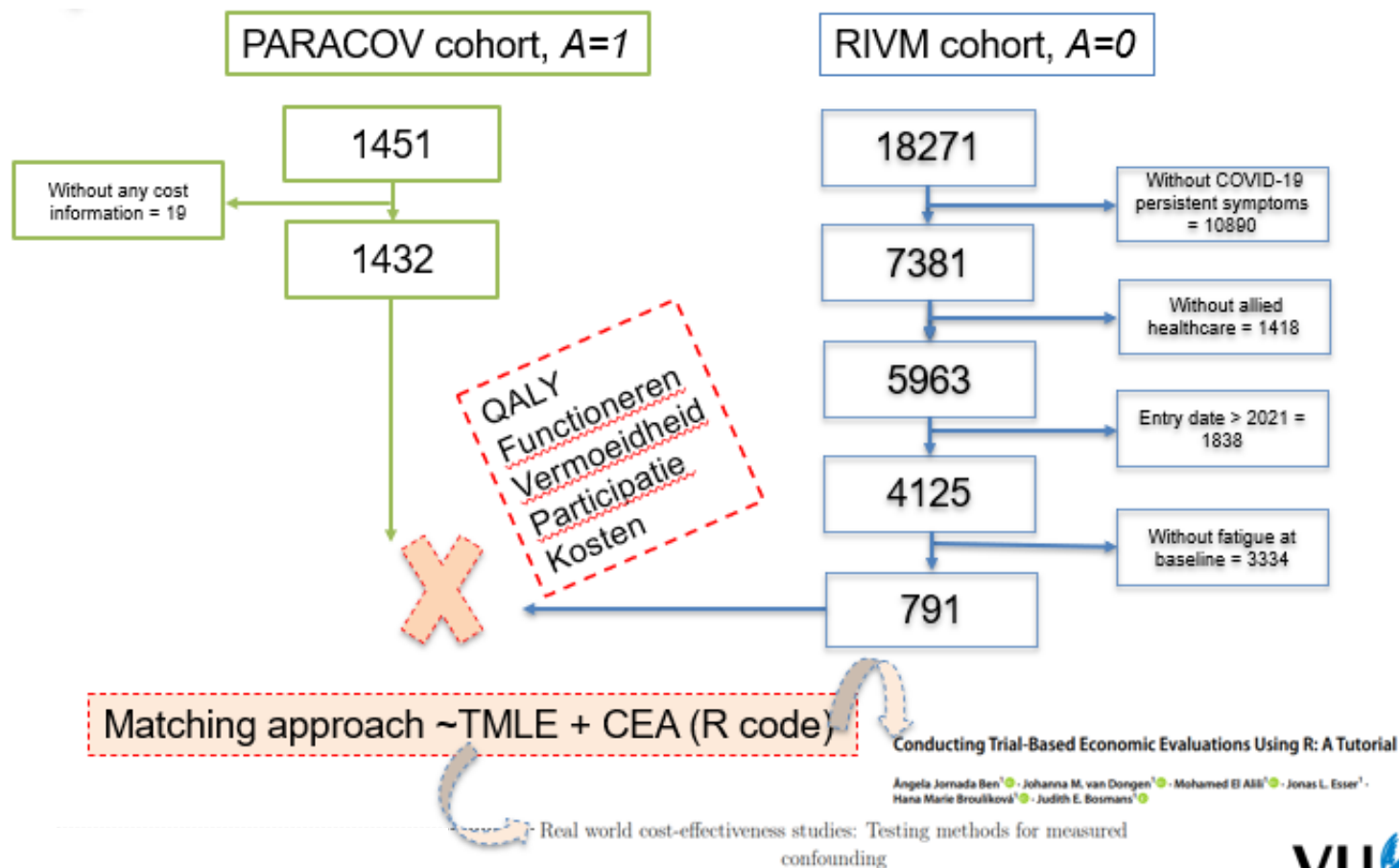
 ZonMw

Radboudumc

Is paramedische herstelzorg (kosten)effectief?



Is paramedische herstelzorg (kosten)effectief?

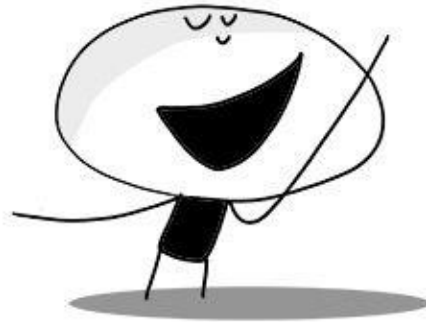


Varga AN¹, van Dongen JM¹, Kreif N² and Bosmans JE¹



Planning...

ALMOST
FINISHED



Eerste resultaten: eind maart!

Deel 4: Samenvatting en discussie



Bijdrage van skeletspier adaptaties bij vermoeidheid en PEM bij patiënten met post-COVID

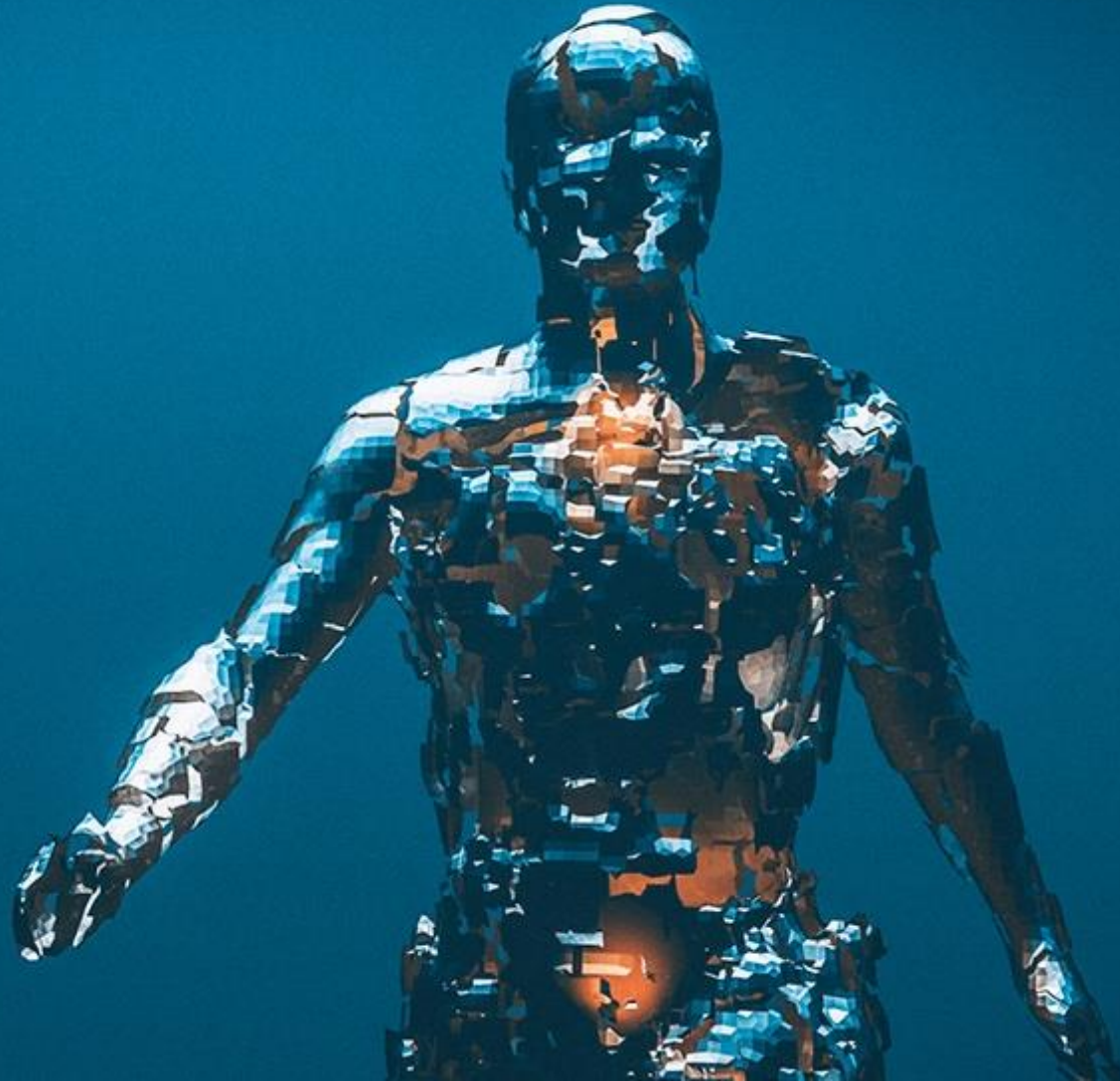
Dr. Rob Wüst



Spier adaptaties
worden erger na
post-exertionele
malaise in patients
met post-COVID

DR ROB WÜST

FACULTEIT DER GEDRAGS- EN
BEWEGINGSWETENSCHAPPEN
VRIJE UNIVERSITEIT
AMSTERDAM, NETHERLANDS





Disclosures

- Geen

Team

Michèle van Vugt
Brent Appelman



Braeden Charlton
Ellen Breedveld
Richie Goulding
Tom Kerkhoff
Wendy Noort



Amsterdam University Medical Centers



Vrije Universiteit Amsterdam

Ook mild-geïnfecteerde patiënten herstellen niet van een acute infectie en ontwikkelen post-COVID



Patiënten ▾

Zorg/professionals ▾

Over C-support ▾

Contact ▾



Aanmelden

NL / E

Wij ondersteunen mensen met langdurige corona klachten (Long COVID)

Heeft u of uw kind drie maanden na een coronabesmetting nog steeds klachten? Wij ondersteunen mensen die corona hebben gehad. Ook adviseren we (zorg)professionals en geven we (na)scholing.

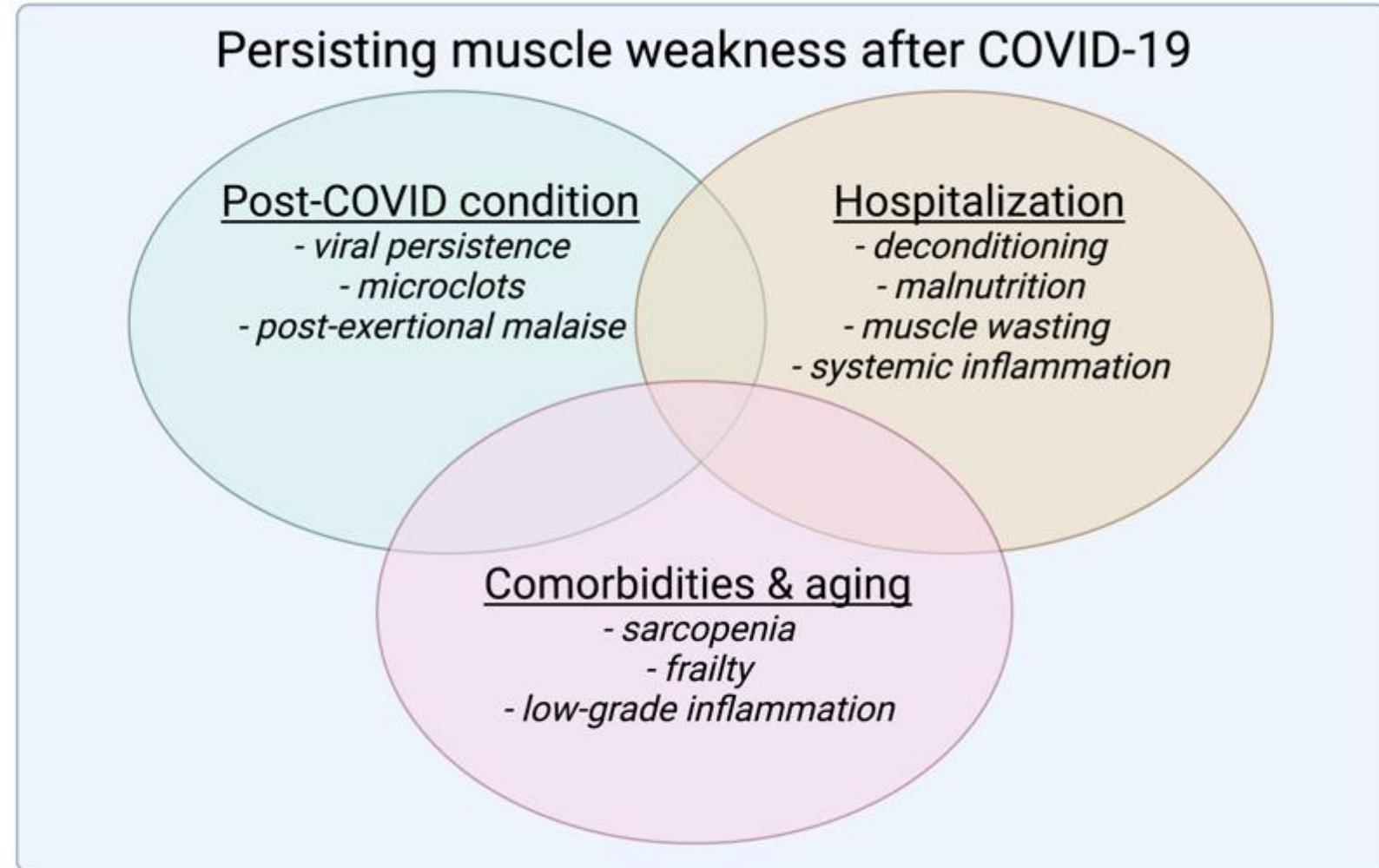
Drie maanden na uw vaccinatie nog klachten? Ook dan kunt u bij ons terecht.

Aanmelden bij C-support

Over C-support



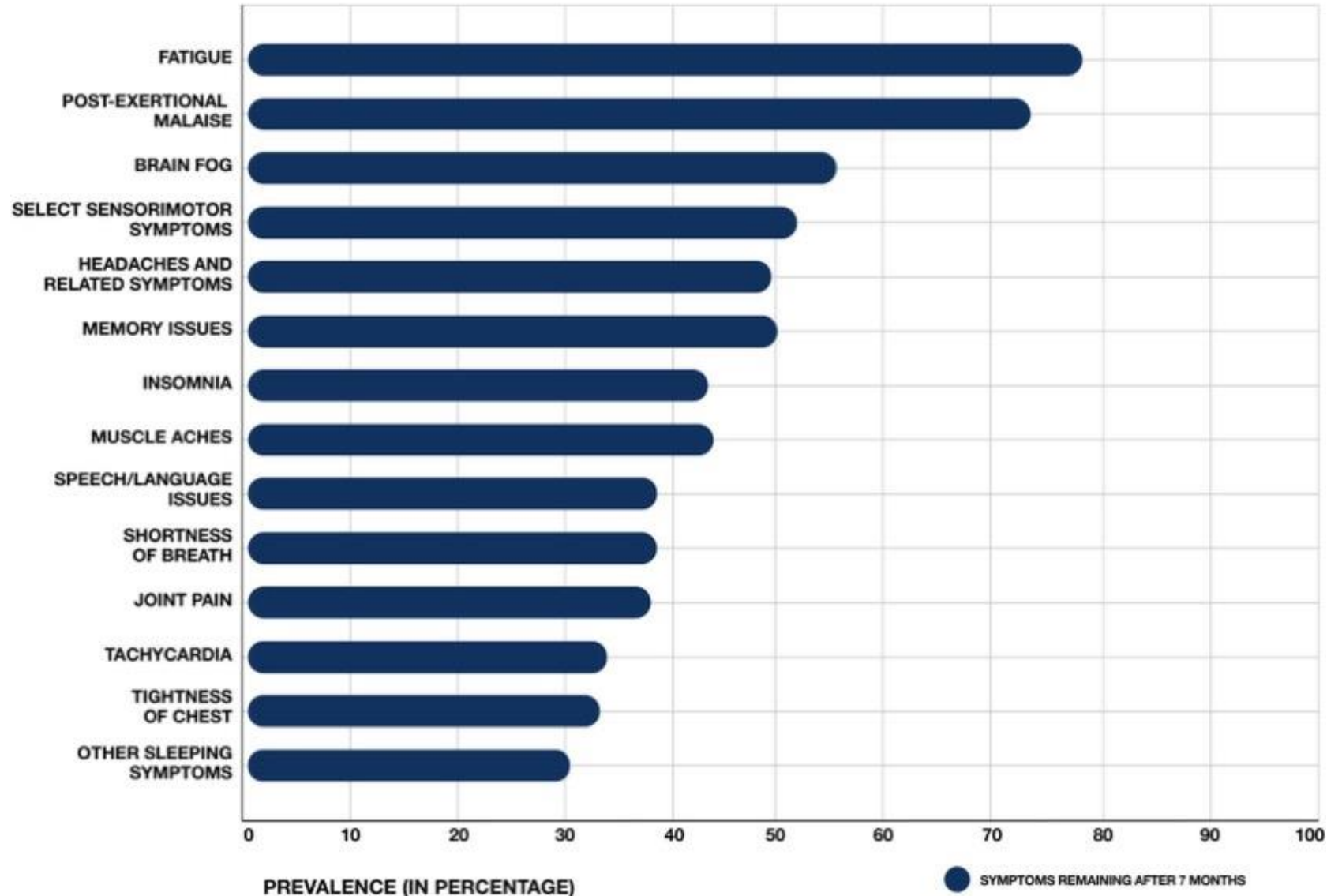
Niet elke patient met lange-termijn klachten is een post-COVID patient



Kerkhoff TJ, Charlton BT,
Appelman B, van Vugt M,
Wüst RCI. J Cachexia
Sarcopenia Muscle. 2022

Post-exertionele malaise

REMAINING SYMPTOMS AFTER MONTH 7 (PREVALENCE >30%)



(Intense) “Exercise is NOT medicine” voor sommige patiënten!



Dimensions of post-exertional malaise



Source: DSQ-PEM, 2018

ME-pedia.org

[nature](#) > [nature communications](#) > [articles](#) > [article](#)

Article | [Open access](#) | [Published: 04 January 2024](#)

Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID

[Brent Appelman](#), [Braeden T. Charlton](#), [Richie P. Goulding](#), [Tom J. Kerkhoff](#), [Ellen A. Breedveld](#), [Wendy Noort](#), [Carla Offringa](#), [Frank W. Bloemers](#), [Michel van Weeghel](#), [Bauke V. Schomakers](#), [Pedro Coelho](#), [Jelle J. Posthuma](#), [Eleonora Aronica](#), [W. Joost Wiersinga](#), [Michèle van Vugt](#)  & [Rob C. I. Wüst](#) 

[Nature Communications](#) **15**, Article number: 17 (2024) | [Cite this article](#)

193k Accesses | **8** Citations | **5045** Altmetric | [Metrics](#)

Wereldwijde media aandacht

2 NIEUWS

KITTY HERWEIJER

Wetenschappelijk bewijs: long covid zit dus niet tussen de oren

Het is wetenschappelijk bewijs: Covid is niet zo maar 'een griepje'. Aan een wintergriep houdt de samenleving niet eens zo ernstige bezorgens over met serieuze gezondheidsklachten sinds ze besmet zijn geraakt. Klachten die zo ernstig zijn dat een normaal leven soms niet meer mogelijk is. Duizenden long-covidpatiënten raken afgelopen jaren arbeidsongeschikt, onder wie jonge mensen in de bloei van hun leven.

Nederlanders liepen niet bepaald voorop in het begin van de pandemie met het tekenen van maatregelen om besmettingen met het 'mysterieuze virus' uit China te voorkomen. Zonder enige schroom gingen Nederlanders op vakanties in skioordens waar de besmettingen opliepen en hoesen carnavalsierders vrolijk doen, ondanks waarschuwingen.

Al snel kregen we een wake-up call toen bleek dat we door onze schouderophalende houding de besmettingen niet meer onder controle hadden en ons zorgeloos overbeten raakte. De ernst van het virus werd bij Nederlanders pas duidelijk met Diederik Gommers en Ernt Kuipers vastgelegd aan



talkehoofdtafels, elke avond. Heel even waanden we ons niet meer onaanraakbaar en klampen we onze handen stuk voor de zorgmedewerkers. Maar daarna klaagden we al gauw roet over elke preventieve maatregel, kochten we weer vrolijk in het roed en verhoekten we die laconieke houding, trots als 'Hollandse suetheid'.

Nu is er rika mis met het hoofd koel houden, maar dat we ervoor kozen met de coronamaatregelen ook enige vorm van preventie los te laten, is niet bepaald bewonderenswaardig te noemen. Voor mensen die kwetsbaar bleven voor het virus, leek weinig begrip. Afgelopen tijd liepen de coronapatiënten weer op en daarmee de patiënten op de ic, maar ondanks dat we een vaccin beschikbaar hebben om verspreiding en impact van het virus te voorkomen, volgde voor de zoveelste keer geen grootschalige overheidscampagne om zoveel mogelijk mensen een booster te laten halen.

Ook voor onderzoek naar long covid werd lang geen geld beschikbaar gesteld. Dit terwijl het al vroeg duidelijk was dat sommigen dagelijks last bleven ondervinden van hun besmetting. Schouderophalend gingen we door. Long covid zou zomaar 'tussen de oren' kunnen zitten, werd er gesuggereerd. Nu hebben wetenschappers bewijs dat dat niet zo is. Het virus is Russische roulette, en degene die onnodig besmet zijn geraakt en long covid hebben opgelopen door een laconieke houding van overheid en samenleving, trokken aan het kortste eind.

Voor mensen die kwetsbaar bleven voor het virus, leek weinig begrip

Long Covid causes changes in body that make exercise debilitating - study

Experts say severe muscle damage, mitochondrial problems and microclots may explain impact of working out



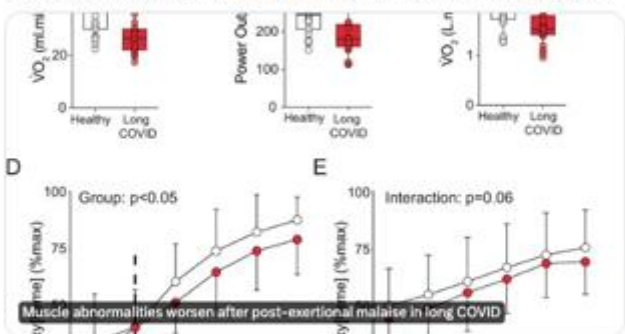
Intense exercise can cause muscle damage and problems with mitochondria in people with long Covid. Photograph: FotCamera/Getty Images

Many people with long Covid feel tired, unwell and in pain for lengthy periods after exercise, and researchers say they now know why.

Experts say they have evidence that biological changes are to blame, such as severe muscle damage, mitochondrial problems and the presence of microclots in the body.



After a long wait, our longitudinal long COVID study is finally published in @NatureComms: [nature.com/articles/s4146...](https://www.nature.com/articles/s4146...) We find a skeletal muscle alterations in patients with #longcovid, which worsen with exercise. 1/n



From nature.com

11:30 AM · Jan 4, 2024 · 1.1M Views

View post engagements

327 3K 5.9K 2.7K

In het nieuws

Inspanning nekt post-covidpatiënt



Las personas que sufren covid-19 persistente suelen tener entre los síntomas más comunes la fatiga, una sensación que tiene una causa biológica y responde a que las mitocondrias de las células musculares producen menos energía, según establecieron investigadores holandeses que publicaron un estudio en Nature Communications.

Η κόπωση από τη long COVID μπορεί προέρχεται από τα μιτοχόνδρια των μυών

Λιγότερο αποτελεσματικά σε ανθρώπους με long COVID λειτουργούν μυϊκών κυττάρων.



04 Ιανουαρίου 2024, 15:46

Εύη Ψυράδου

Τα μιτοχόνδρια των μυϊκών κυττάρων λειτουργούν λιγότερο αποτελεσματικά σε ανθρώπους με long COVID, πιθανόν εξηγώντας την επίμονη κόπωση που εμφανίζεται λόγω της κατάστασης.



Afecta a personas que padecan coronavirus persistente.

La fatiga posterior al covid tiene una causa física

Científicos apuntan que las mitocondrias musculares producen menos energía.

Las personas que sufren covid-19 persistente suelen tener entre los síntomas más comunes la fatiga, una sensación que tiene una causa biológica y responde a que las mitocondrias de las células musculares producen menos energía, según establecieron investigadores holandeses que publicaron un estudio en Nature Communications.

Los investigadores observaron además la sangre y el tejido muscular una semana antes de la prueba y un día después de la misma.

"Vimos varias anomalías en el tejido muscular de los pacientes. A nivel celular, vimos que las mitocondrias del músculo, también conocidas como fábricas de energía de la célula, funcionan peor y producen menos energía", explicó Rob Wüst, de la Universidad Vrije de Ámsterdam y uno de los firmantes.

de Volkskrant

Poetins soldaten komen steeds vaker uit Centraal-Azië



Beeld van de oorlog in Oekraïne. Foto: AP/Anadolu Agency via Getty Images

SAWABEE Met wie ga jij op reis?

GRUPE REZEE FAMILIE REZEE INDIV. REZEE

Verklaring grote moeheid post-covid



A patient experiencing chronic fatigue after infection from COVID-19 is seen at the Department of Rehabilitative Cardiology of ASL Genova in Italy, where they have implemented rehabilitation program for some patients who were hospitalized from the disease in... Read More

SCIENCE CORONAVIRUS COVERAGE

Long COVID can destroy your ability to exercise. Now we know why.

As a new study shows, the answer lies in some long COVID sufferers' muscle damage and their bodies' ability to make energy.

Protocol

- Dag -7:
 - Bloed, vastus lateralis spier biopt, vragenlijsten
- Dag 0:
 - Cardio-Pulmonary Exercise Test om inspanningscapaciteit te meten en post-exertional malaise te ontwikkelen
- Dag 1:
 - Bloed, vastus lateralis spier biopt, vragenlijsten
- Dag 2:
 - Vragenlijsten
- Dag 7:
 - Bloed, vragenlijsten



Patiënt karakteristieken

Patiënten werden gediagnostiseerd met post-COVID met interviews en medische geschiedenis

Inclusie criteria: *Post-exertionele malaise en klachten >3 maanden na infectie*

Exclusie criteria: *Ziekenhuisopname na COVID infectie, andere comorbiditeiten*

	Controles n=21	Patiënten n=26
Sekse (M/V)	10/11	13/12
Leeftijd (jaar)	43 ± 13	42 ± 11
Gewicht (kg)	77 ± 11	83 ± 21
Lengte (cm)	178 ± 7	178 ± 10
BMI	24.1 ± 3.4	25.6 ± 4.6

Vragenlijst over vermoeidheid en post-exertionele malaise

Hoe diagnoseer je PEM?

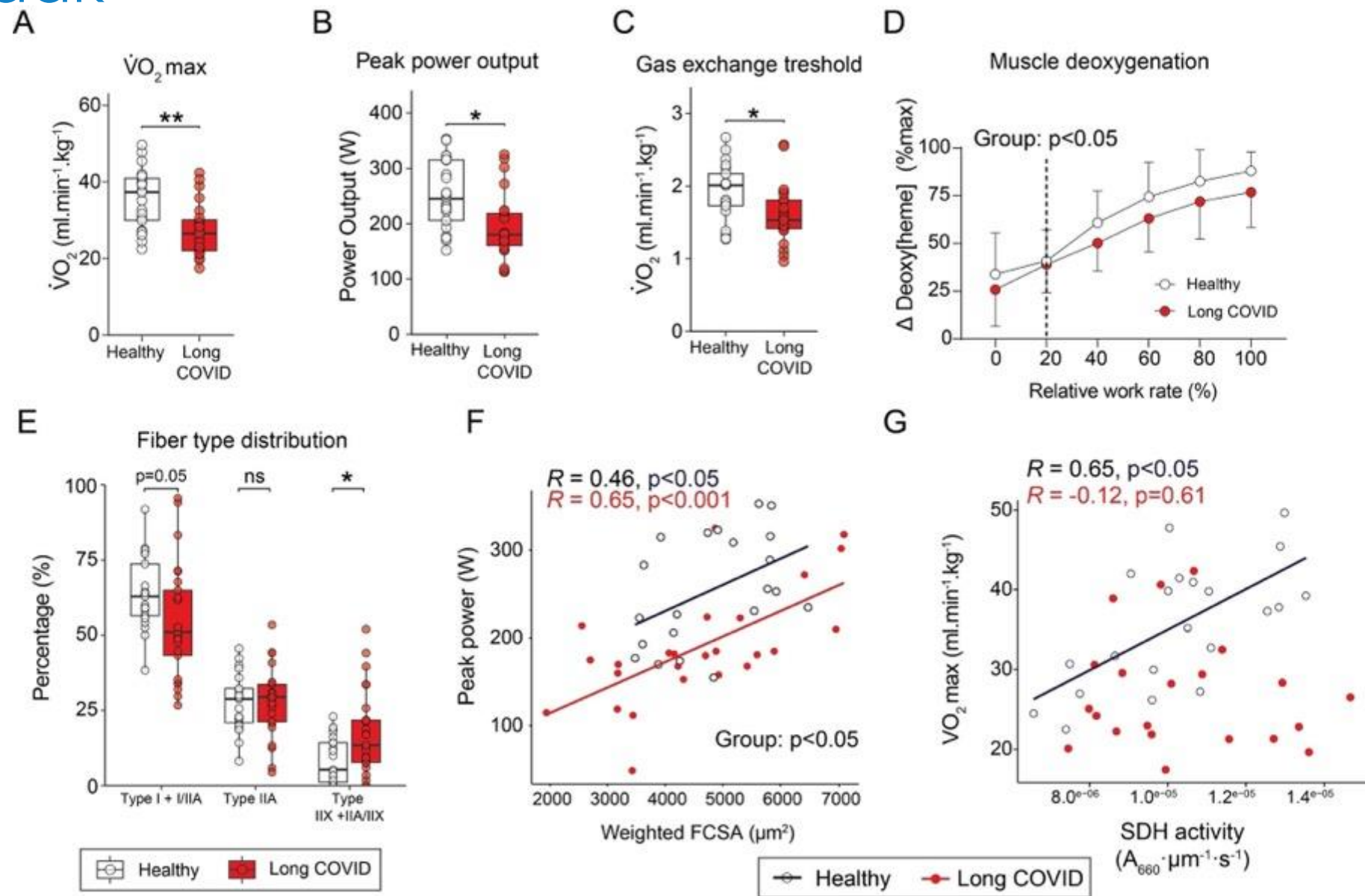


Nederlandse vertaling van DSQ-PEM (korte versie)

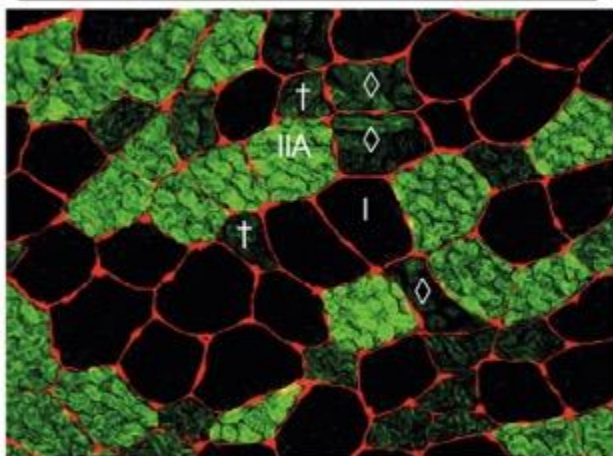
Voor elk symptoom hieronder, markeer één nummer voor de frequentie en één nummer voor de ernst. Omcirkel het nummer tussen) en 4 dat het beste van toepassing is bij het gevoel dat u ervaart. Vul de tabel van links naar rechts in.

Symptomen	Frequentie					Ernst				
	Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoe vaak heeft u dit symptoom ervaren?					Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoeveel last heeft dit symptoom u bezorgd?				
	Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer één nummer van:					Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer één nummer van:				
	0 = nooit 1 = af en toe 2 = ongeveer de helft van de tijd 3 = het grootste gedeelte van de tijd 4 = altijd					0 = symptoom niet aanwezig 1 = mild 2 = matig 3 = ernstig 4 = zeer ernstig				
1. Dood, zwaar gevoel na het starten met fysieke inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. (Spier)pijn of vermoeidheid de volgende dag na niet-inspannende alledaagse activiteiten	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. Mentaal vermoeid na de geringste fysieke of mentale inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. Minimale lichaamsbeweging maakt u fysiek moe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. Fysiek uitgeput of ziek na lichte inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

Lagere inspanningscapaciteit heeft een perifere oorzaak

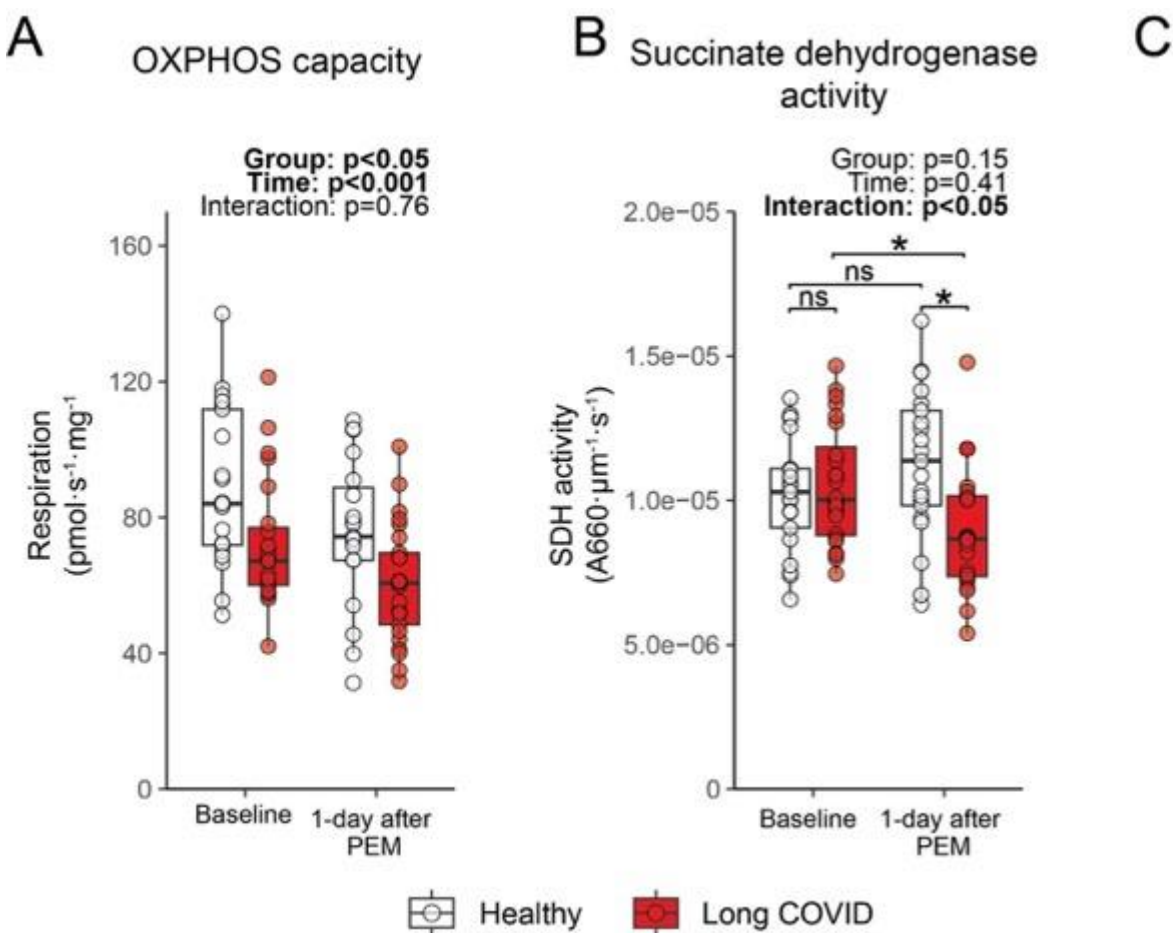
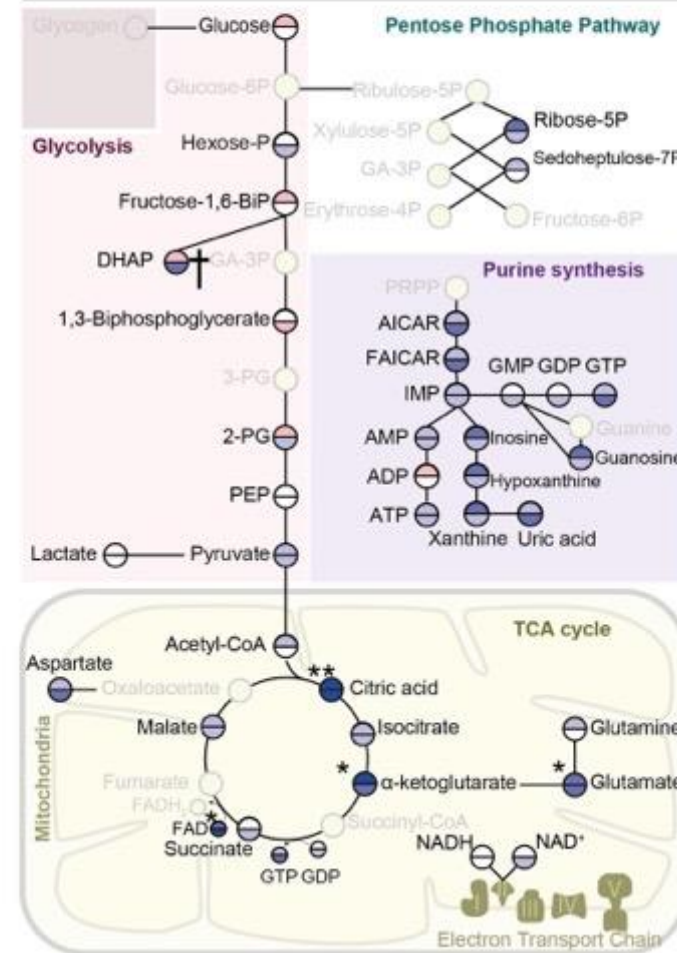
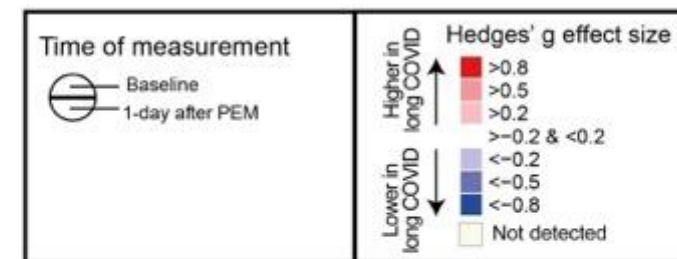


Type II (SC-71) - Cell membrane (WGA)

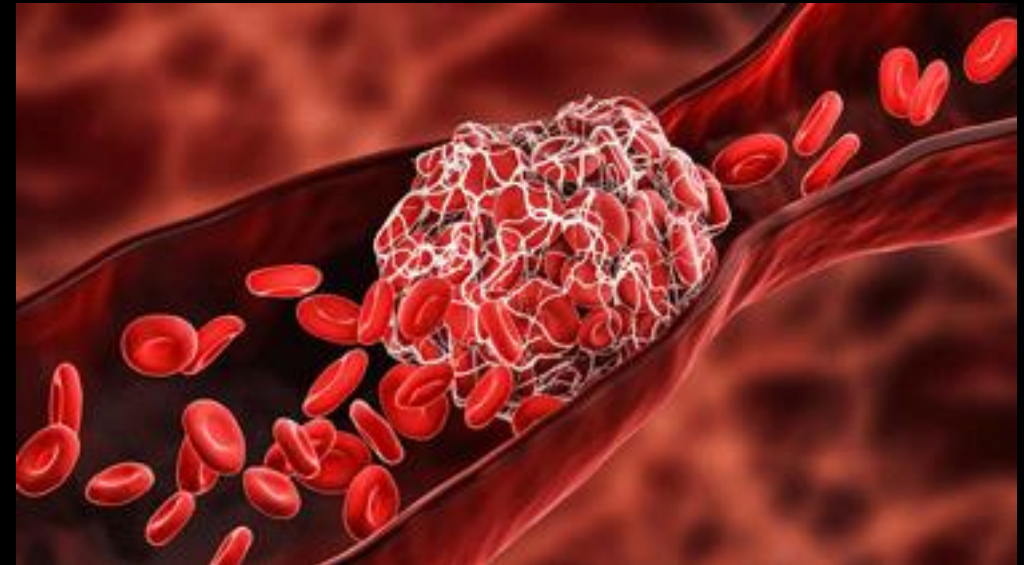
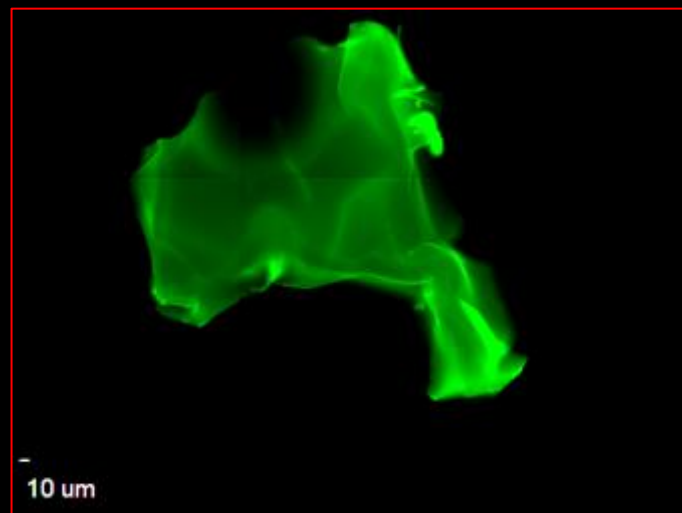
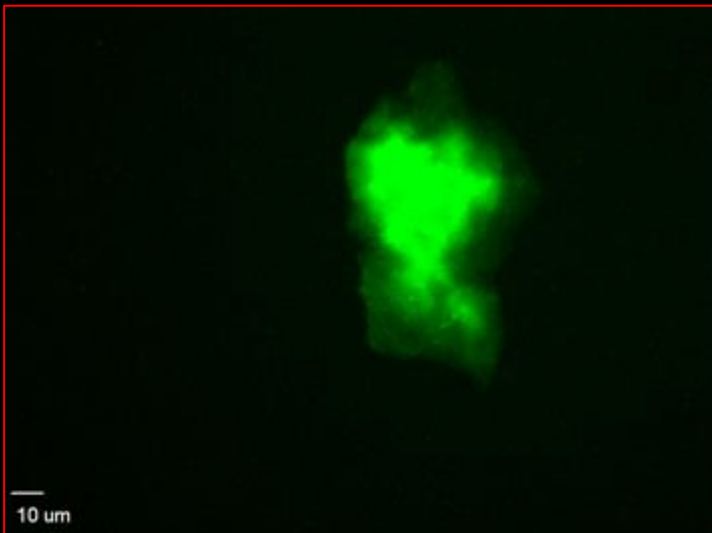
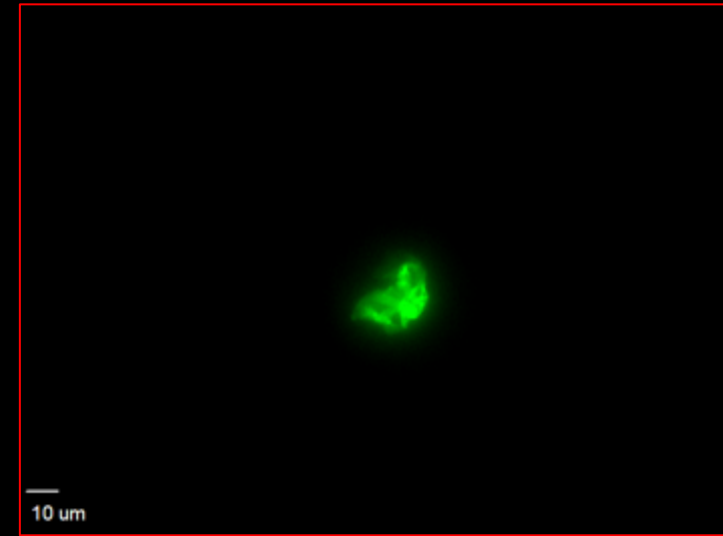
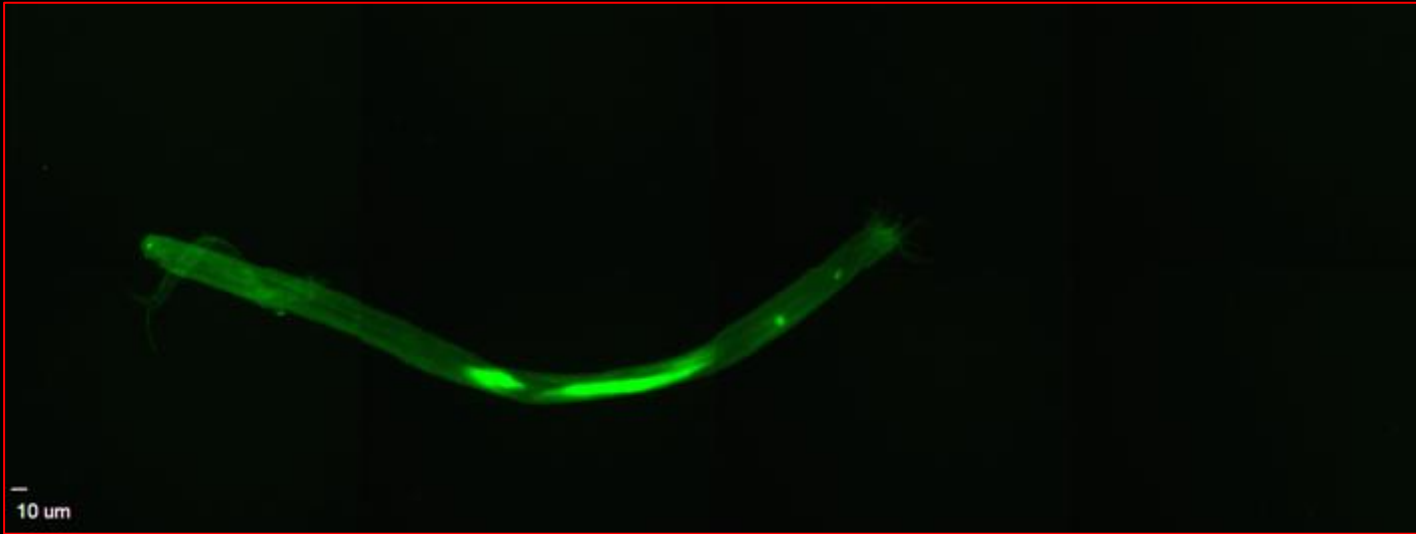


Metabole en mitochondriale dysfunctie in post-COVID patiënten worden slechter met post-exertionele malaise

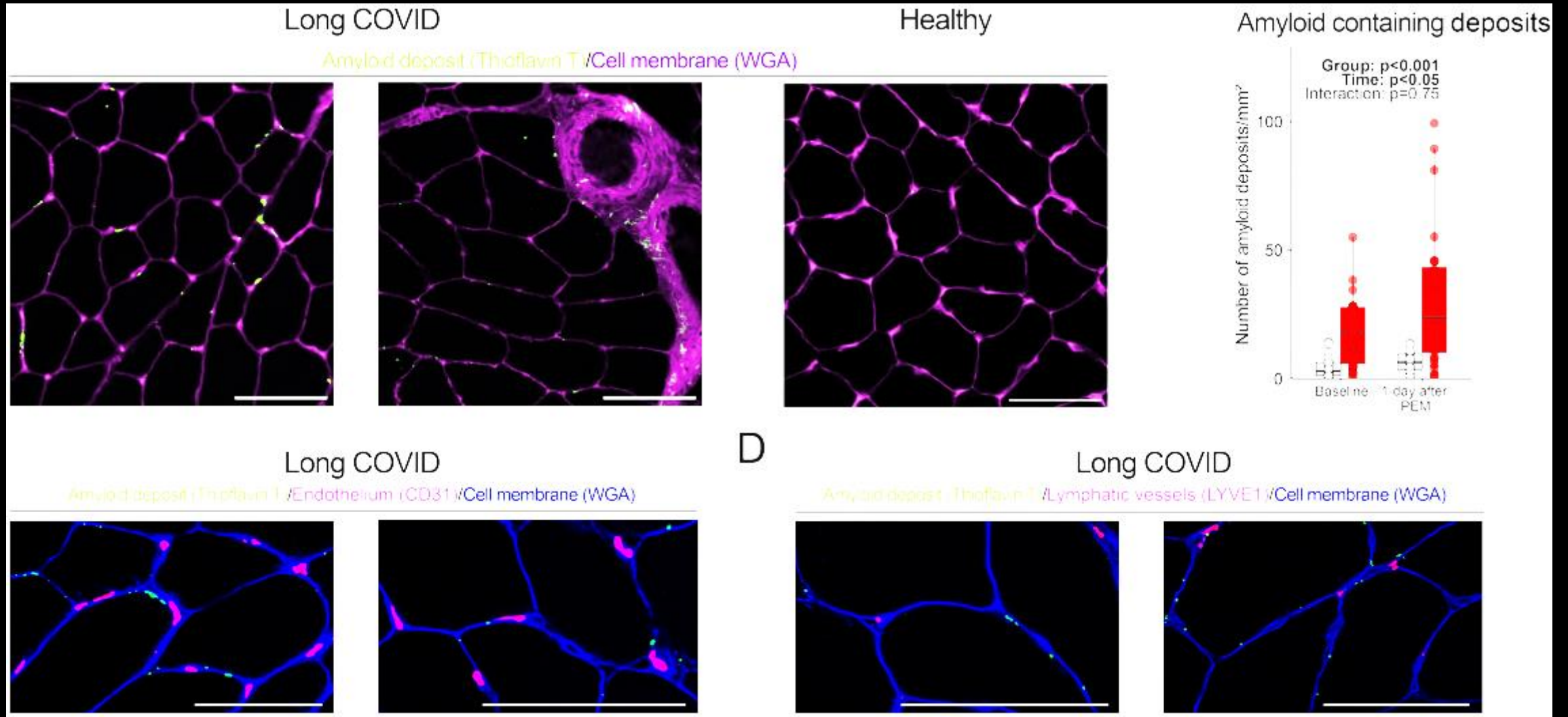
Muscle metabolomics long COVID compared to healthy



Microclots theorie in post-COVID

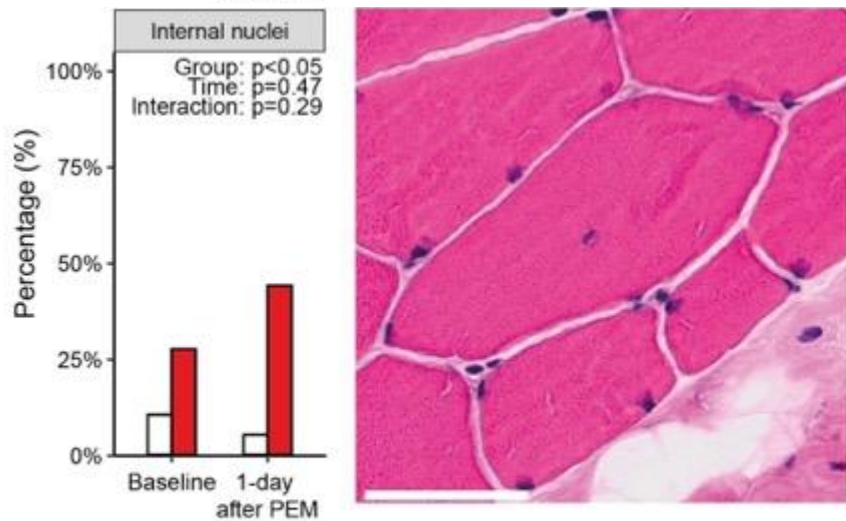
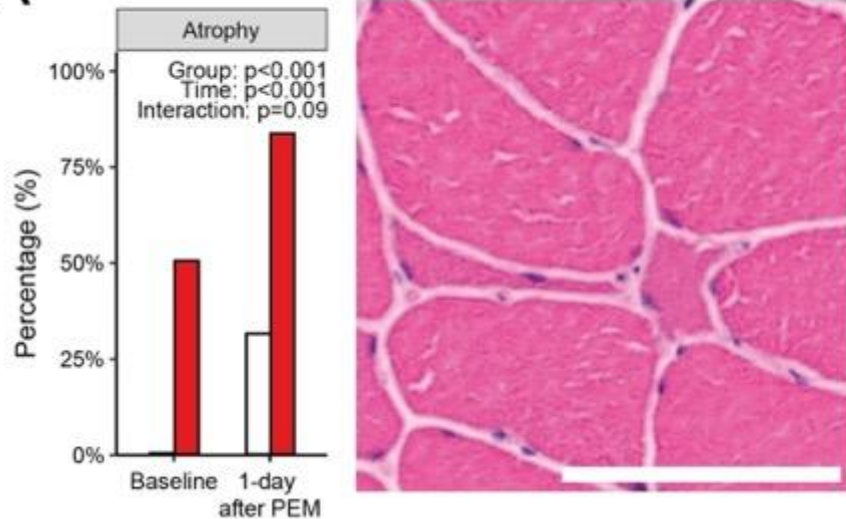


Microclots / amyloid-deeltjes in spieren, maar niet in haarvaten!

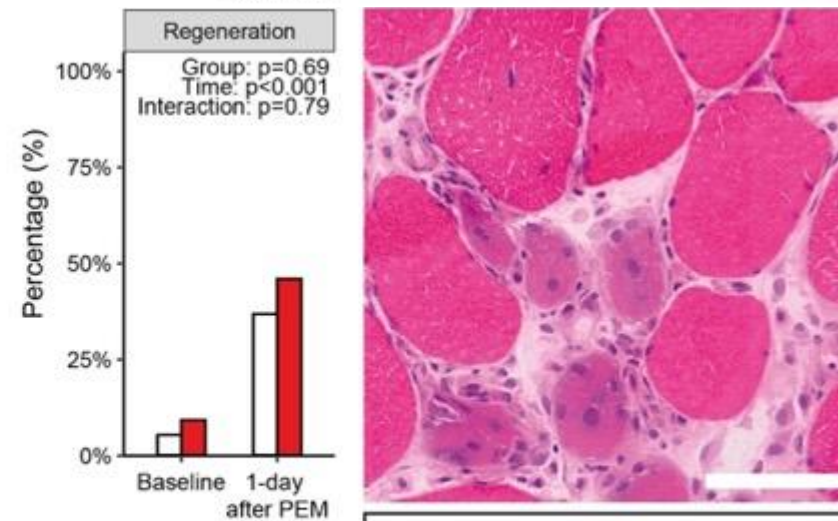
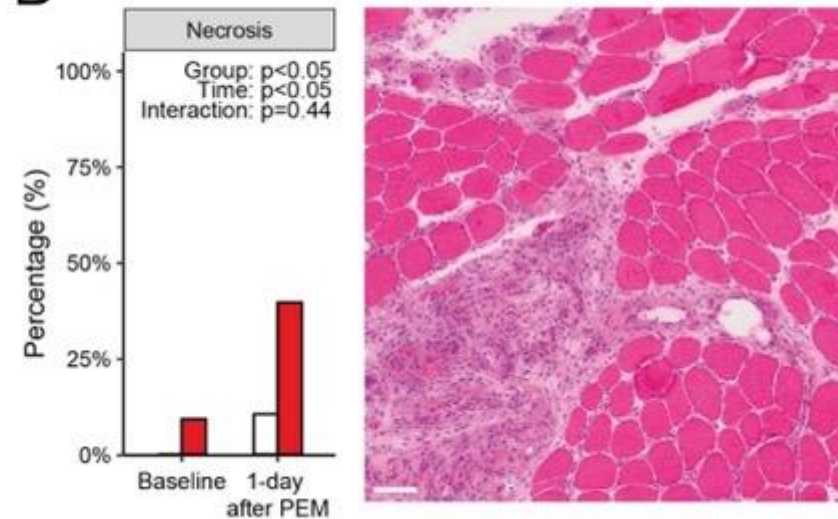


Myopathie en andere pathologische verschijnselen in spieren van patiënten met post-COVID syndroom

A



B



Lagere inspannings capaciteit en post-exertionele malaise in patiënten met post-COVID

Bijdrage aan de verminderde inspannings capaciteit:

- Lagere mitochondriële respiratie
- Meer glycolytische vezels
- Minder kracht per spieroppervlak

Bijdrage aan post-exertionele malaise:

- Locale and systemische metabole veranderingen
- Inspannings geïnduceerde schade
- Infiltratie van spieren met immuuncellen en microclots

Wat kritiek

Kleine groepen

- ja, maar deze bevindingen komen volledig overeen met ME/CVS
- Ook: logistiek en ethisch lastig uitvoerbaar onderzoek

Geen bewijs voor 'niet ook tussen je oren'

- Klopt: wij zijn ervan overtuigd dat er ook biomedische veranderingen in de hersenen plaatsvinden. Hersenbiopten zijn onmogelijk, beeldvormende onderzoeken zijn belangrijk

Lichamelijke inactiviteit?

- We doen veel onderzoek naar effecten van inactiviteit
- PEM komt niet voor bij inactieve mensen

Fysiotherapie werkt toch?

- Als deze pacing omvat en inspanning niet boven de PEM drempel, zeker.

Take home messages

- Patiënten met post-COVID hebben perifere veranderingen die hun vermoeidheid en spierpijn helpen verklaren
- We hebben nog niet de X-factor die deze veranderingen veroorzaakt
- Inspanning BOVEN de PEM grens is counter-productief voor herstel. Deze grens is patient-afhankelijk en kan over de tijd veranderen.
- Andere onderzoeken laten neurologische en immunologische veranderingen bij post-COVID patiënten zien
- Wij zijn ervan overtuigd dat lichamelijke inactiviteit deze veranderingen niet verklaart
- Onze resultaten zijn in overeenstemming met werk in ME/CVS

Toekomstig onderzoek

- Wat zijn overeenkomsten en verschillen tussen PEM in post-COVID & ME/CVS?
 - We hebben net 25 extra patienten met ME/CVS gemeten
 - Zijn er subgroepen van patienten met post-virale ziekten?
- Bijdrage van fysieke inactiviteit?
 - Vergelijking met data voor/na 60 dagen bed rust (Eggelbusch et al., 2024 Cell Rep Med)
- Kan hartslag variabiliteit gebruikt worden als maat voor PEM?
 - MSc student doet onderzoek met sportarts Dr Kasper Janssen
- Wat zijn de veranderingen in spier/bloed na acute inspanning?
- Behandelingen....
 - We hebben wat ideeën...

Acknowledgements



Acknowledgements



Ellen Breedveld
Braeden Charlton
Moritz Eggelbusch
Richie Goulding
Tom Kerkhoff
Wendy Noort
Carla Offringa
Thiago Patente

Brent Appelman
Eleonora Aronica
Frank Bloemers
Pedro Coelho
Jelle Posthuma
Bauke Schomakers
Michèle van Vugt
Michel van Weeghel
Joost Wiersinga



Jaarcampagne VUfonds



And all participating patients and healthy controls

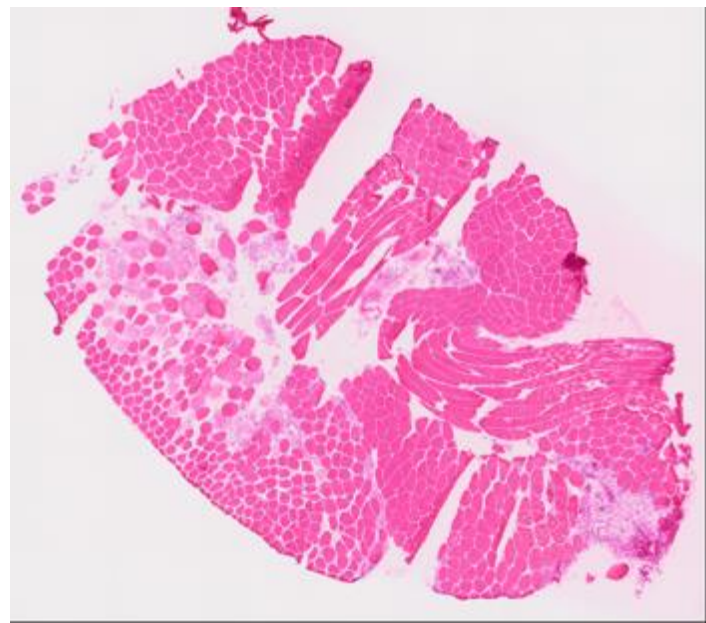
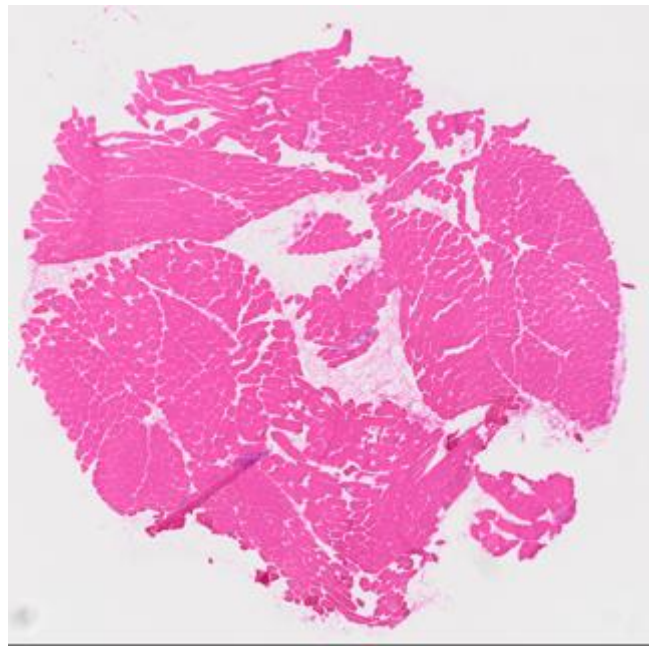
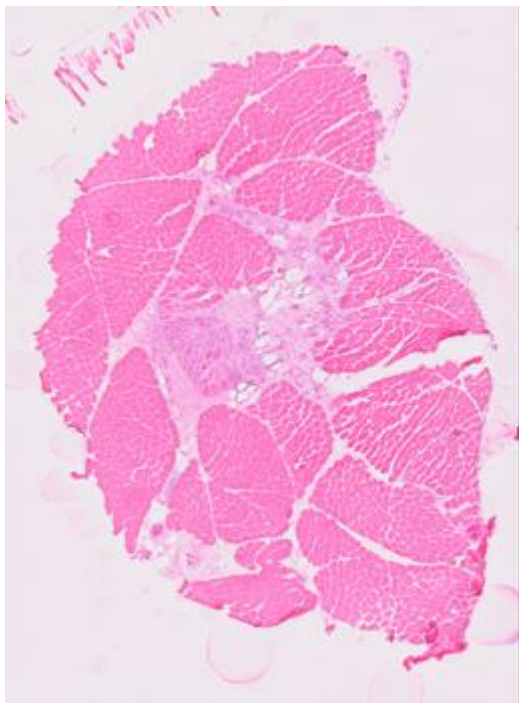
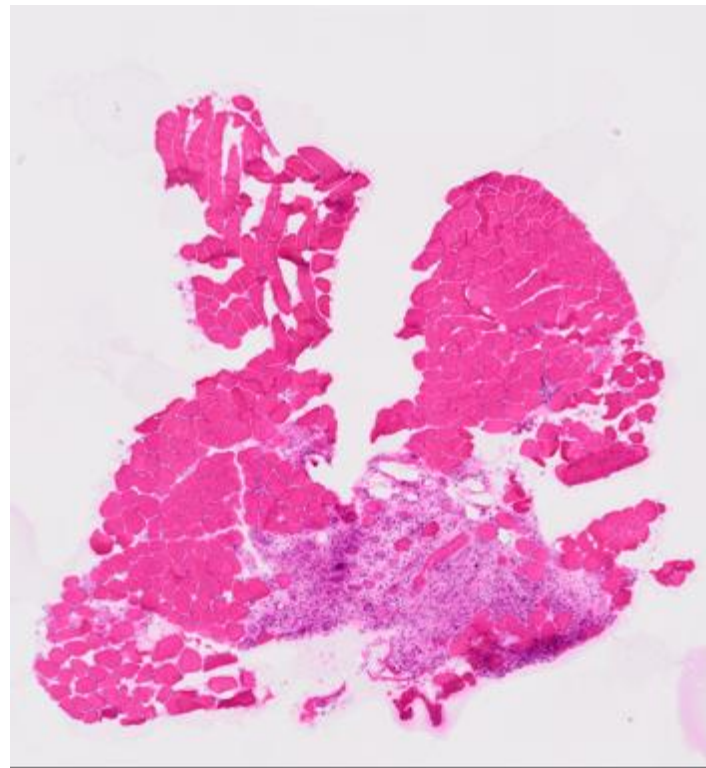
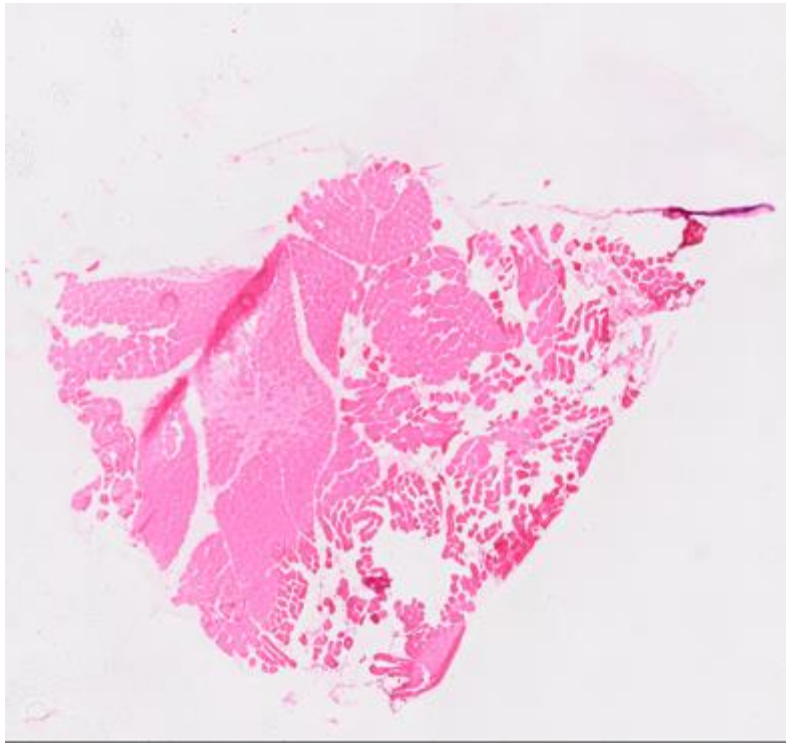
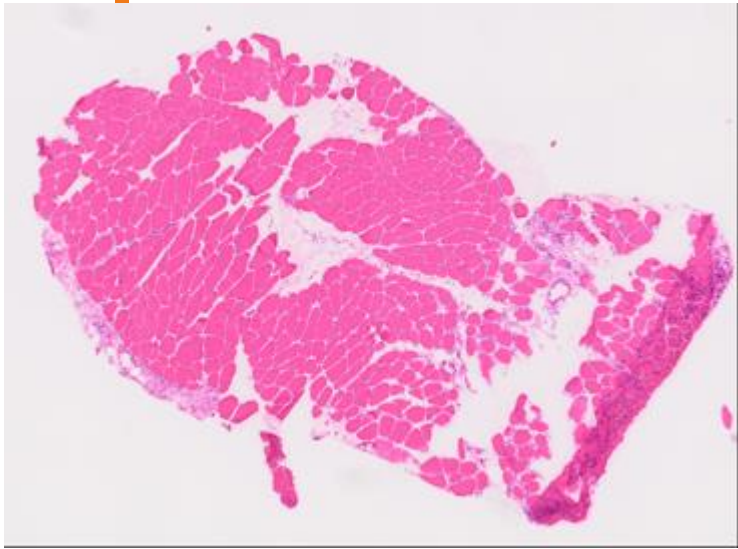
Differences long COVID and physical inactivity

Skeletal alterations in long COVID

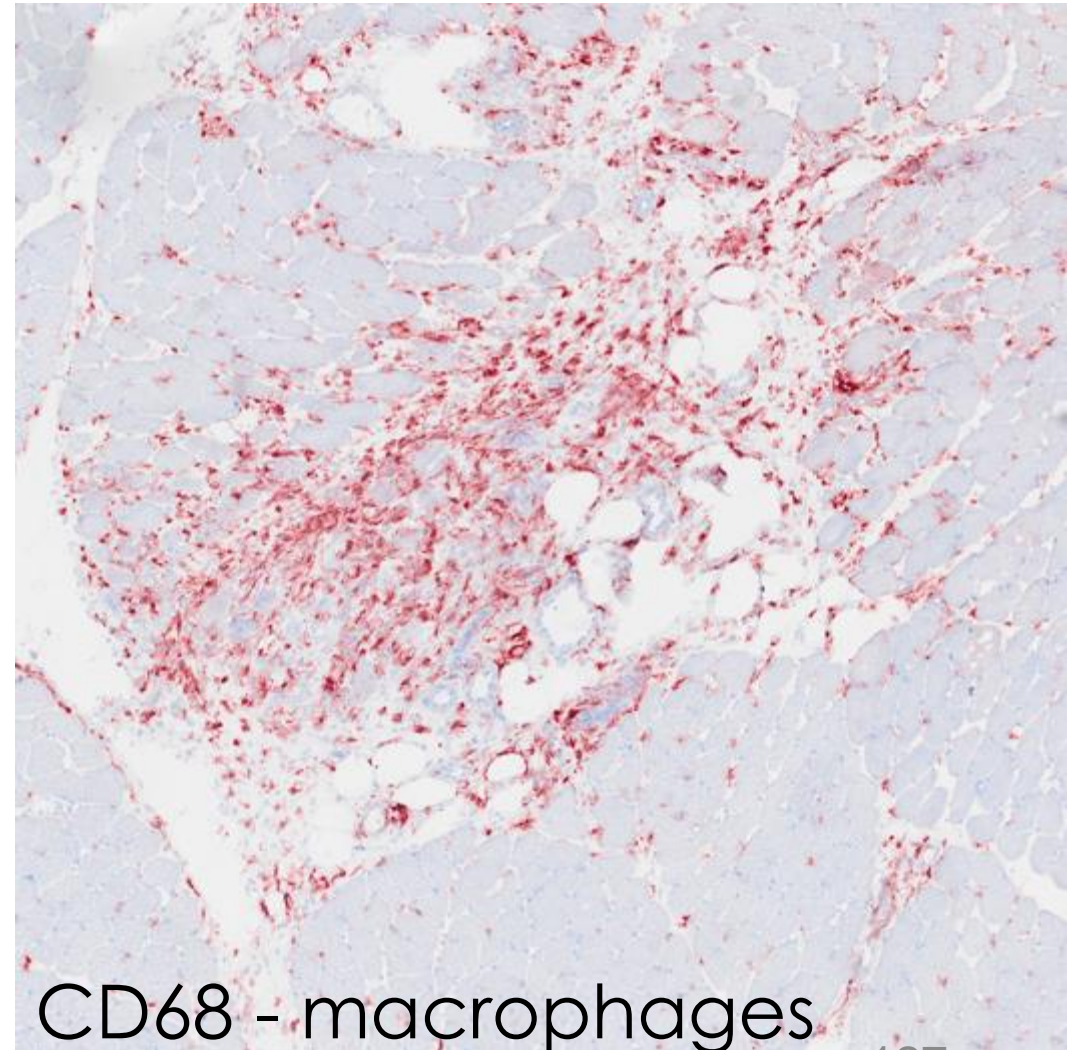
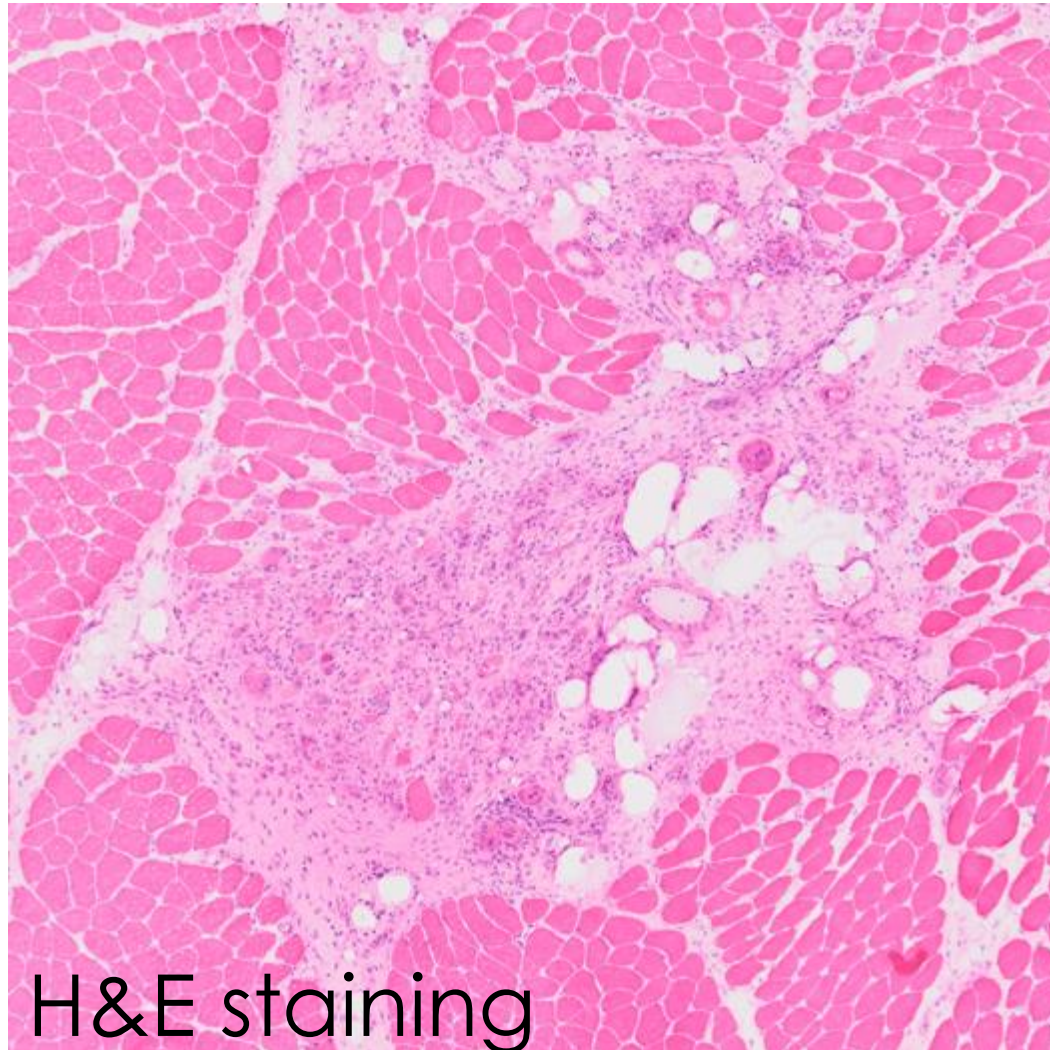
- Fiber type alterations
- No differences in capillary density between patients and healthy controls
- Only denervation atrophy
- Occurrence of PEM
- Mitochondrial function reduces after exercise
- Necrosis after exercise
- No obvious signs of metabolic syndrome as primary symptom

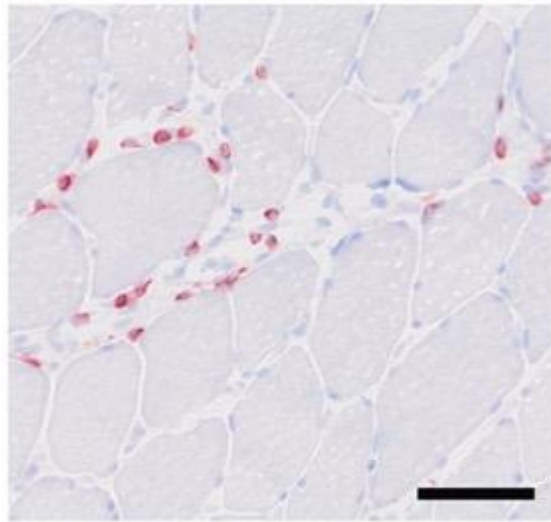
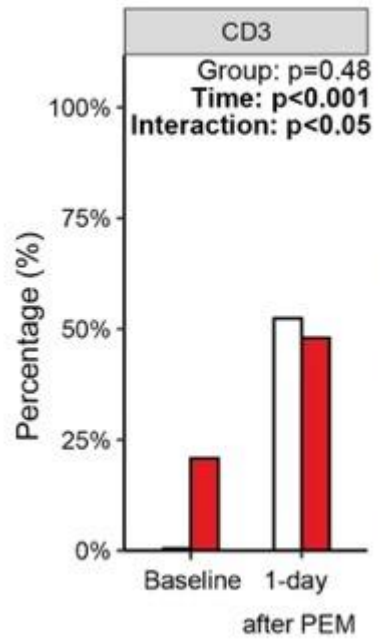
Skeletal alterations after inactivity

- 60 days bed rest does not alter fiber types (only after long-term spinal cord injury)
- Lower capillary density after 6 days bed rest
- Muscle atrophy after 6 days bed rest
- No PEM
- Exercise improves mitochondrial function to pre-bed rest values
- No necrosis in biopsies after 55 days of bed rest
- Insulin insensitivity after 6 days bed rest

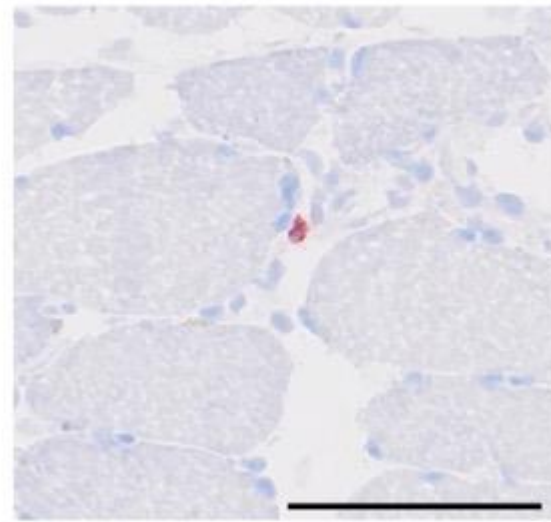
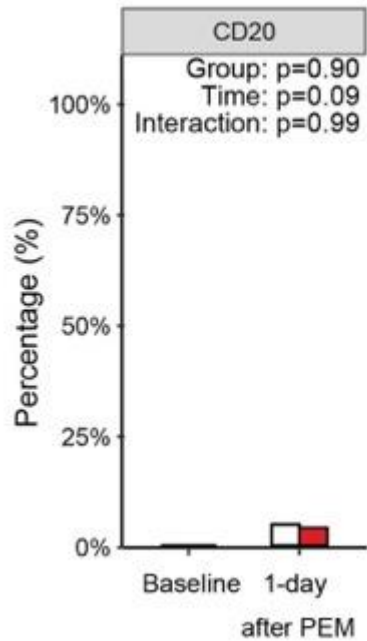
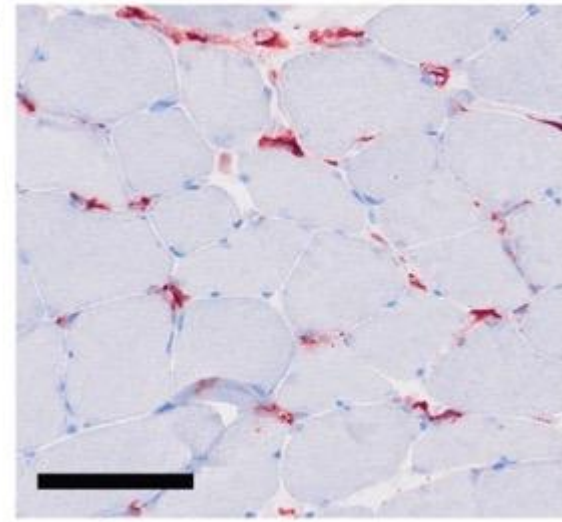
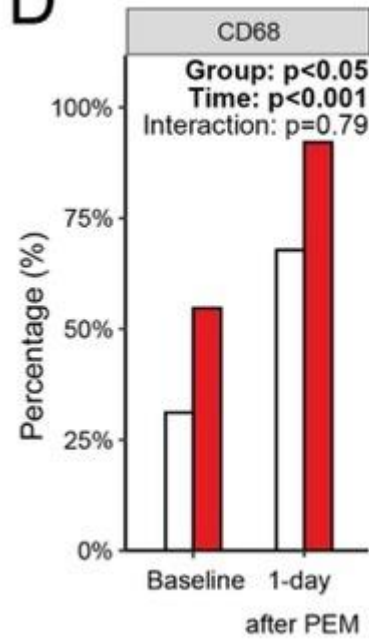


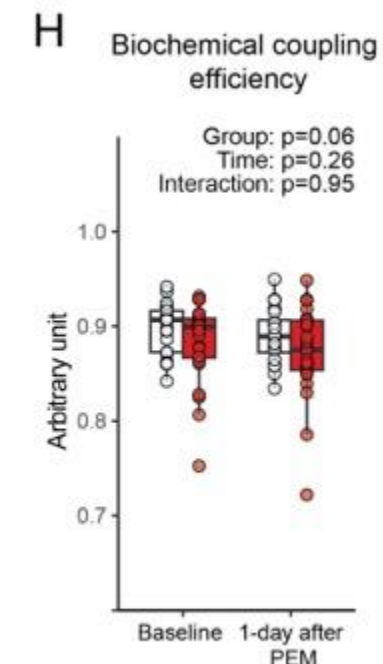
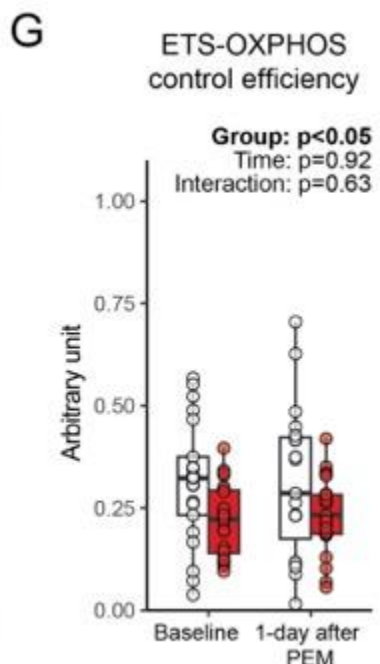
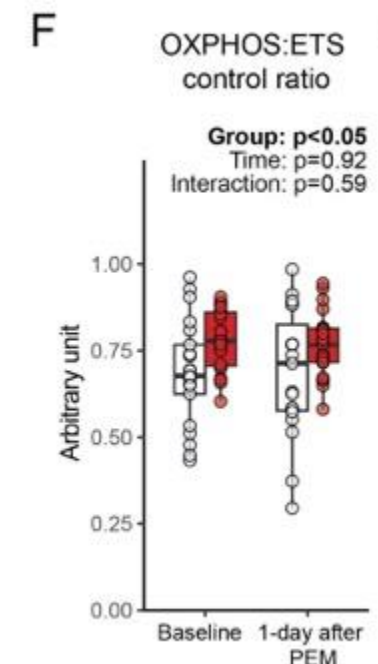
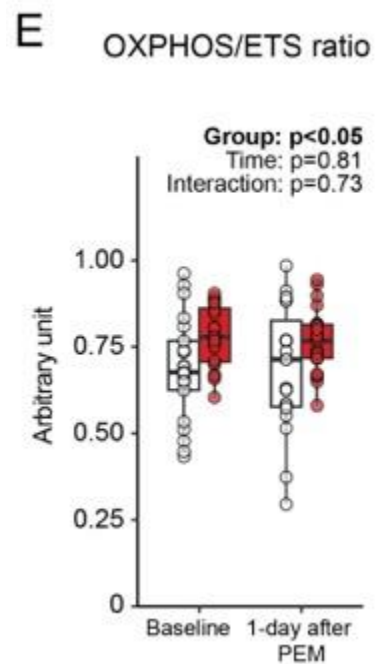
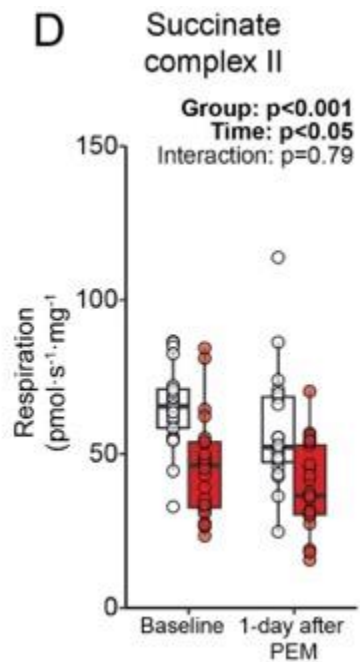
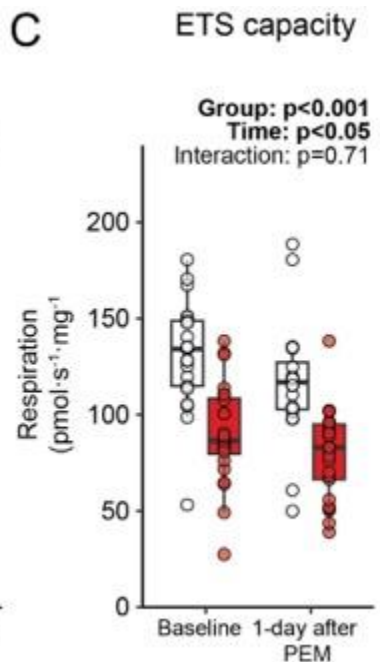
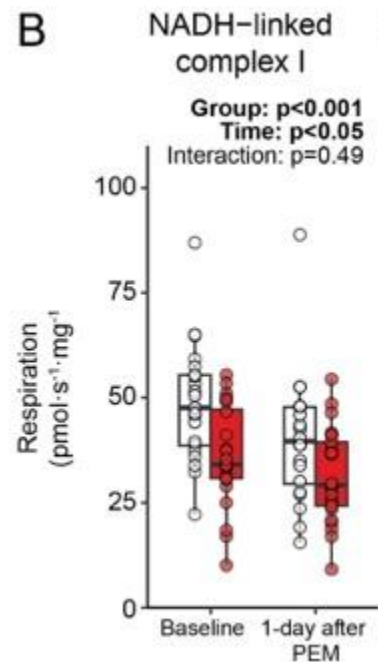
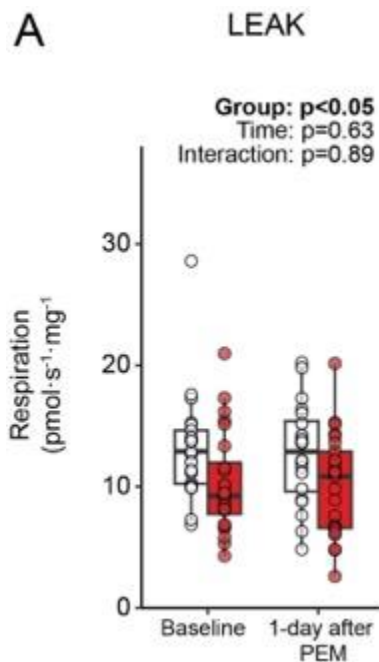
Signs of myopathy, particularly one day after exercise



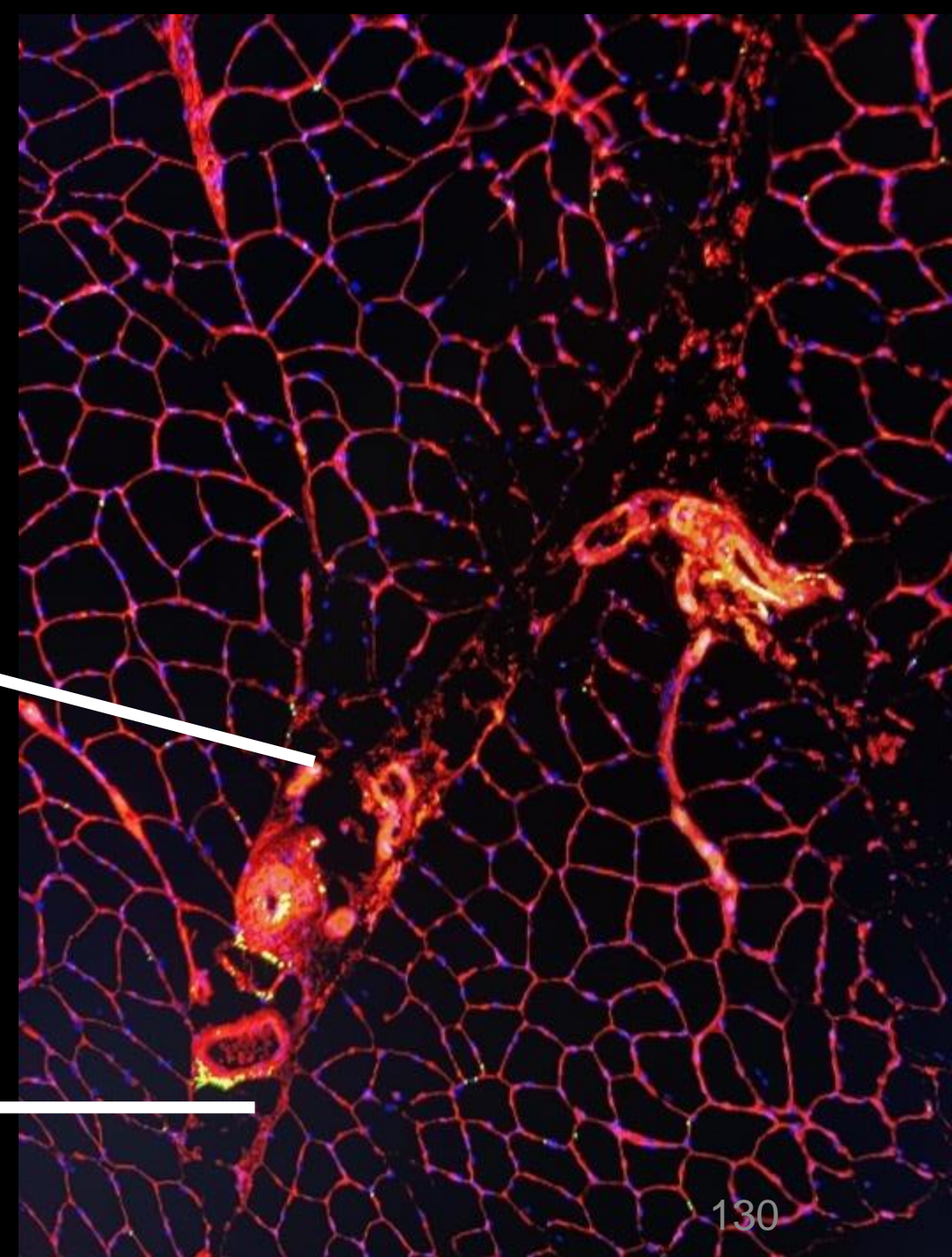
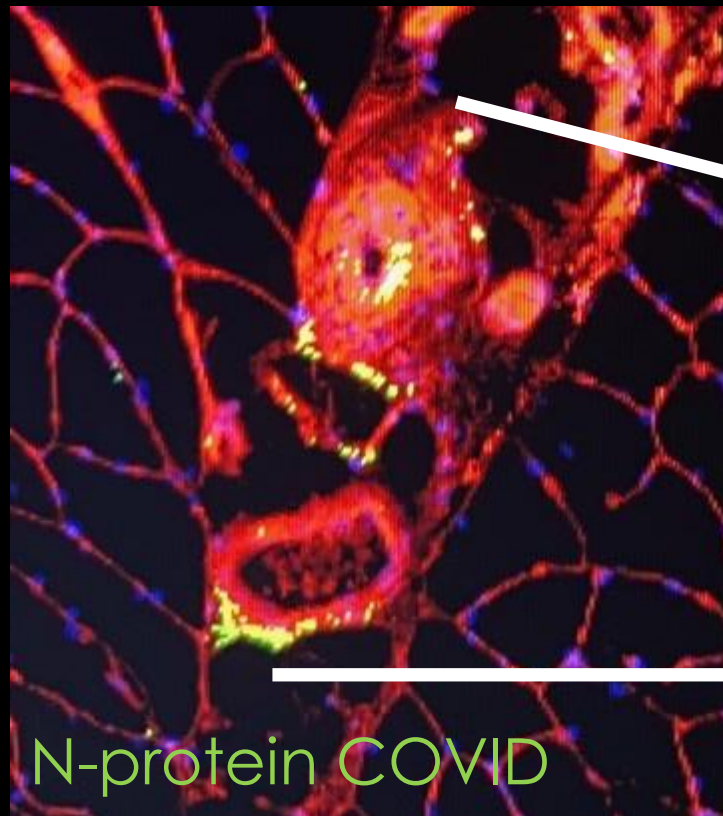


D



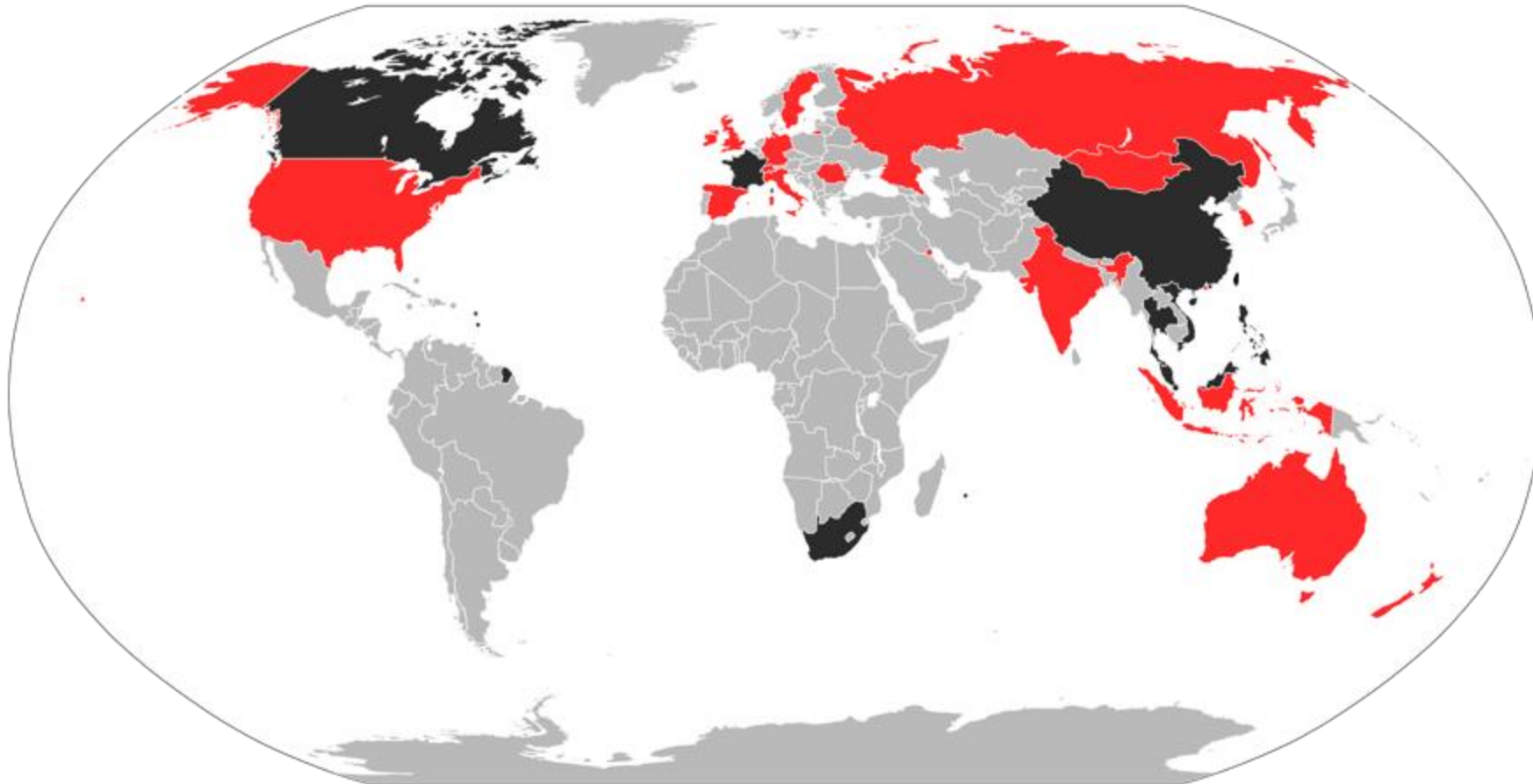


Viral persistence



SARS-CoV-1 - severe acute respiratory syndrome (SARS) in 2002-2004

774 deaths worldwide



Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

13.30-14.30 uur | Biomedisch onderzoek naar post-COVID

Voorzitter: Brent Appelman, arts-onderzoeker Amsterdam Institute for Immunology and Infectious Diseases, Amsterdam UMC

- **Immuunreactie op lichaamseigen hart- en spiercellen als potentiële shadebron in Long COVID. (slides bevatten info die nog niet gedeeld kan worden en zijn in dit document niet opgenomen)**
Olaf Nijssen en Koen Overbeek, studenten biomedische wetenschappen, Long COVID challenge UMC Utrecht.
- **Visualisatie van (neuro)inflammatie bij post-COVID: de VeCosCO studie. (slides bevatten info die nog niet gedeeld kan worden en zijn in dit document niet opgenomen)**
Dr. Denise Visser, Postdoctoraal onderzoeker, afd. Radiologie & Nucleaire geneeskunde, Amsterdam UMC, UMC Utrecht.
- **IDO2 en het kynurenine pad onderliggend aan post-COVID en vergelijkbare postinfectieuze ziektebeelden.**
Dr. René Lutter, hoofdonderzoeker (PI) bij Amsterdam UMC, locatie AMC.



Biomedisch onderzoek naar post-COVID

Voorzitter: Brent Appelman



ID02 en Kynurenine pad onderliggend aan post-COVID en vergelijkbaar postinfectieuze ziektebeelden

Dr. René Lutter





IDO2 en het kynurenine pad: Onderliggend aan long COVID (PASC) en vergelijkbare postinfectieuze ziektebeelden?

René Lutter

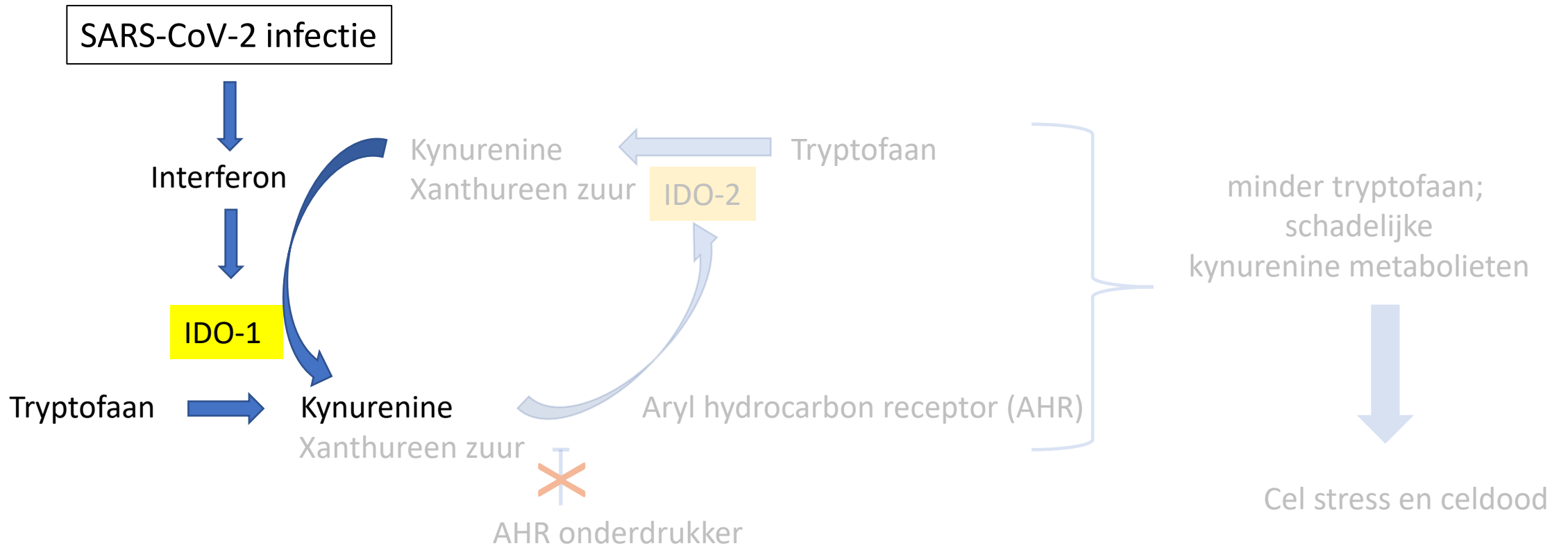
Afdeling Longziekten, Amsterdam UMC, locatie AMC

Wat ga ik bespreken?

- Hoe zijn wij achter het IDO2 – kynurenine pad gekomen?
- Wat bewerkstelligt dit IDO2 – kynurenine pad?
- Hoe nu verder?



Virale luchtweginfectie resulteert in aanwezigheid IDO1

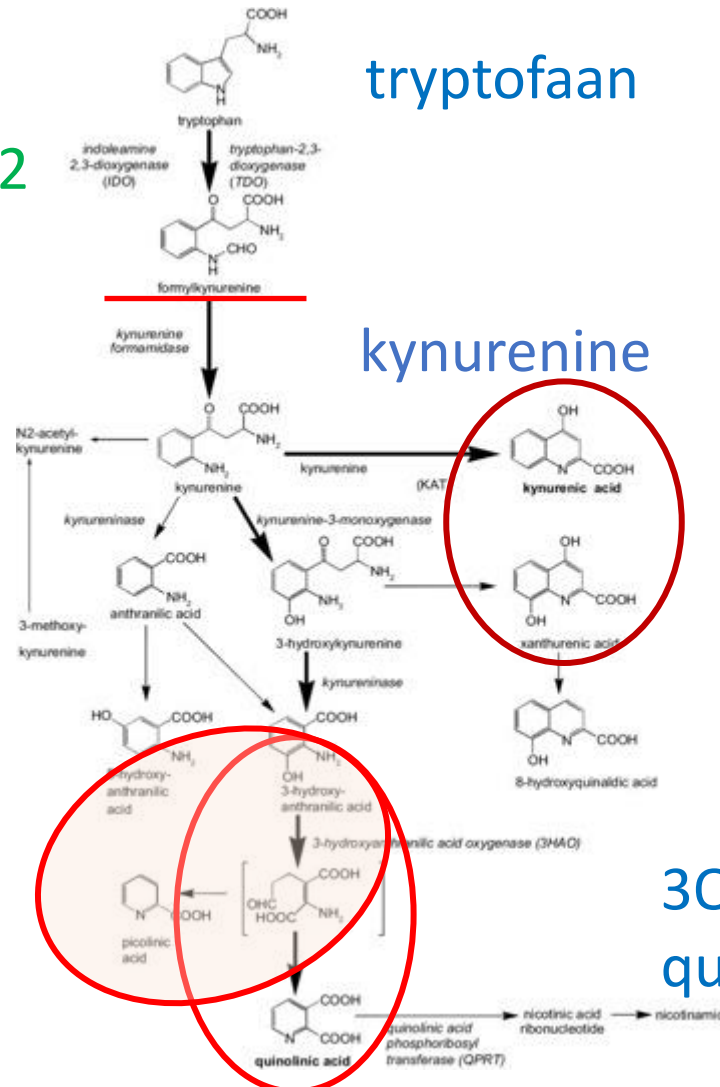




IDO – kynurenine pad

TDO, IDO1, IDO2

tryptofaan



kynurenine

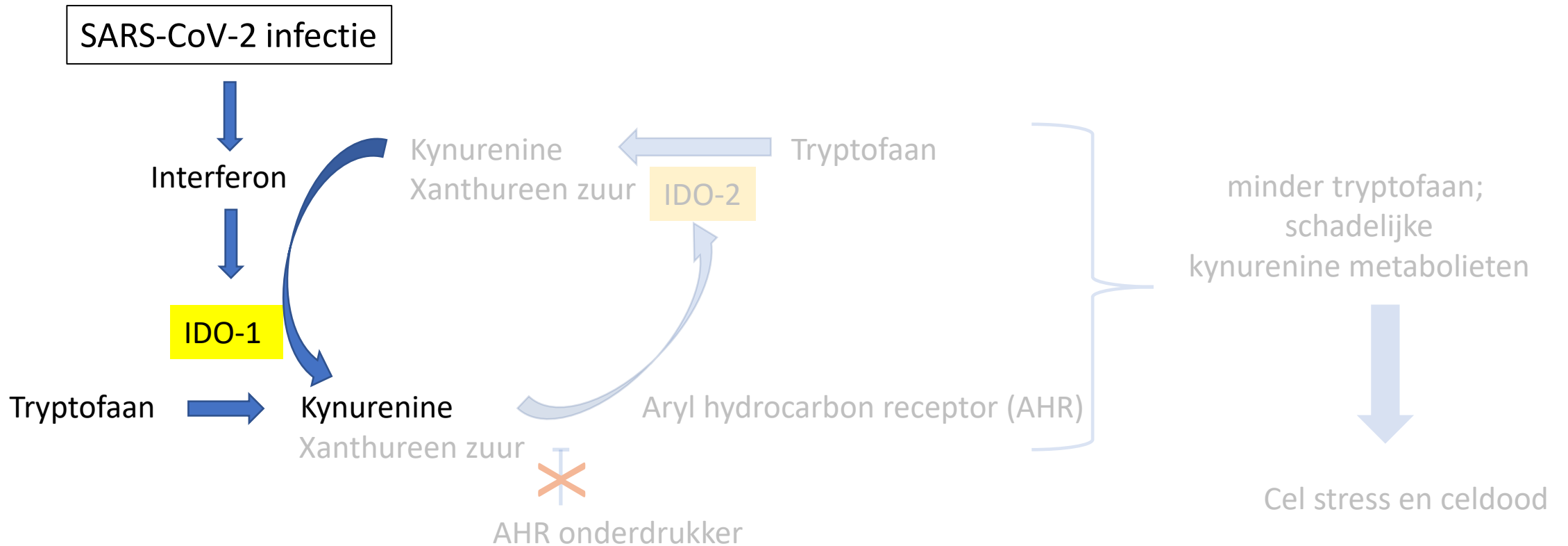
kynureen en
xanthureen zuur:
beschadigen
zenuwcellen

3OH-anthraniel en
picoline zuur:
beschadigen cellen

3OH-anthraniel en
quinoline zuur: NAD/H

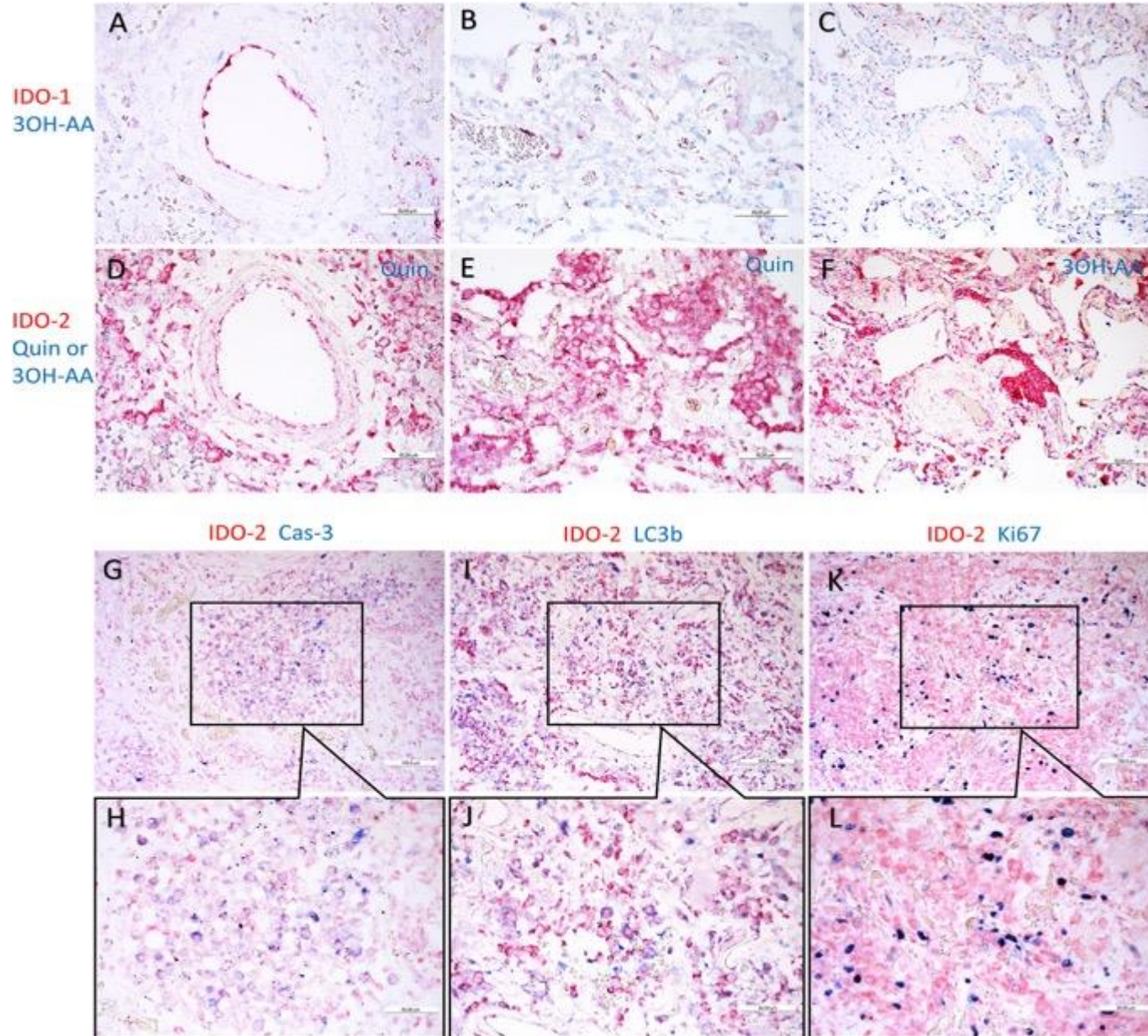


IDO1-Kynurenine pad



IDO1 activiteit remt ontsteking en replicatie van het virus

IDO1 en IDO2 aanwezigheid in ernstig/fataal COVID-19



IDO-2 aanwezigheid
in long, maar ook in
hart en brein

tryptofaan

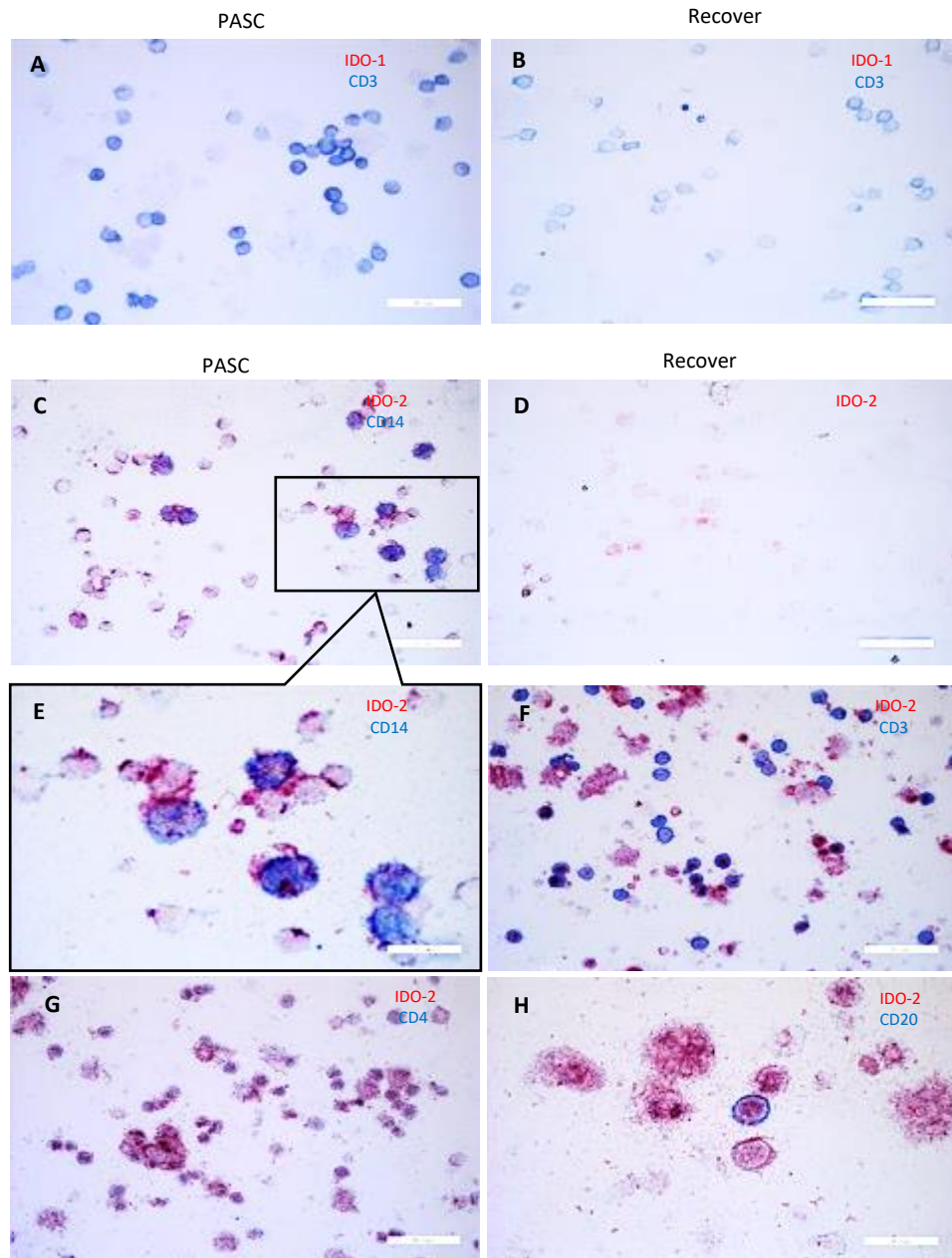


kynurenine en
beschadigende
metabolieten





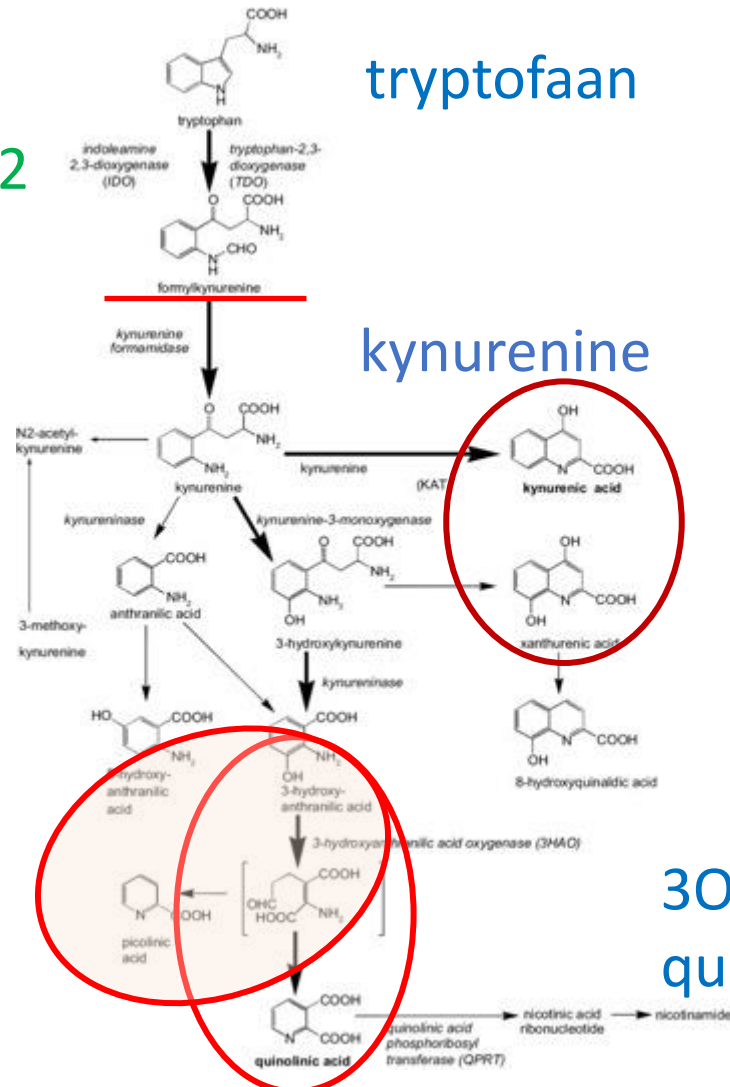
en in long COVID





Indoleamine 2,3-dioxygenase – kynurenine pad

TDO, IDO1, IDO2

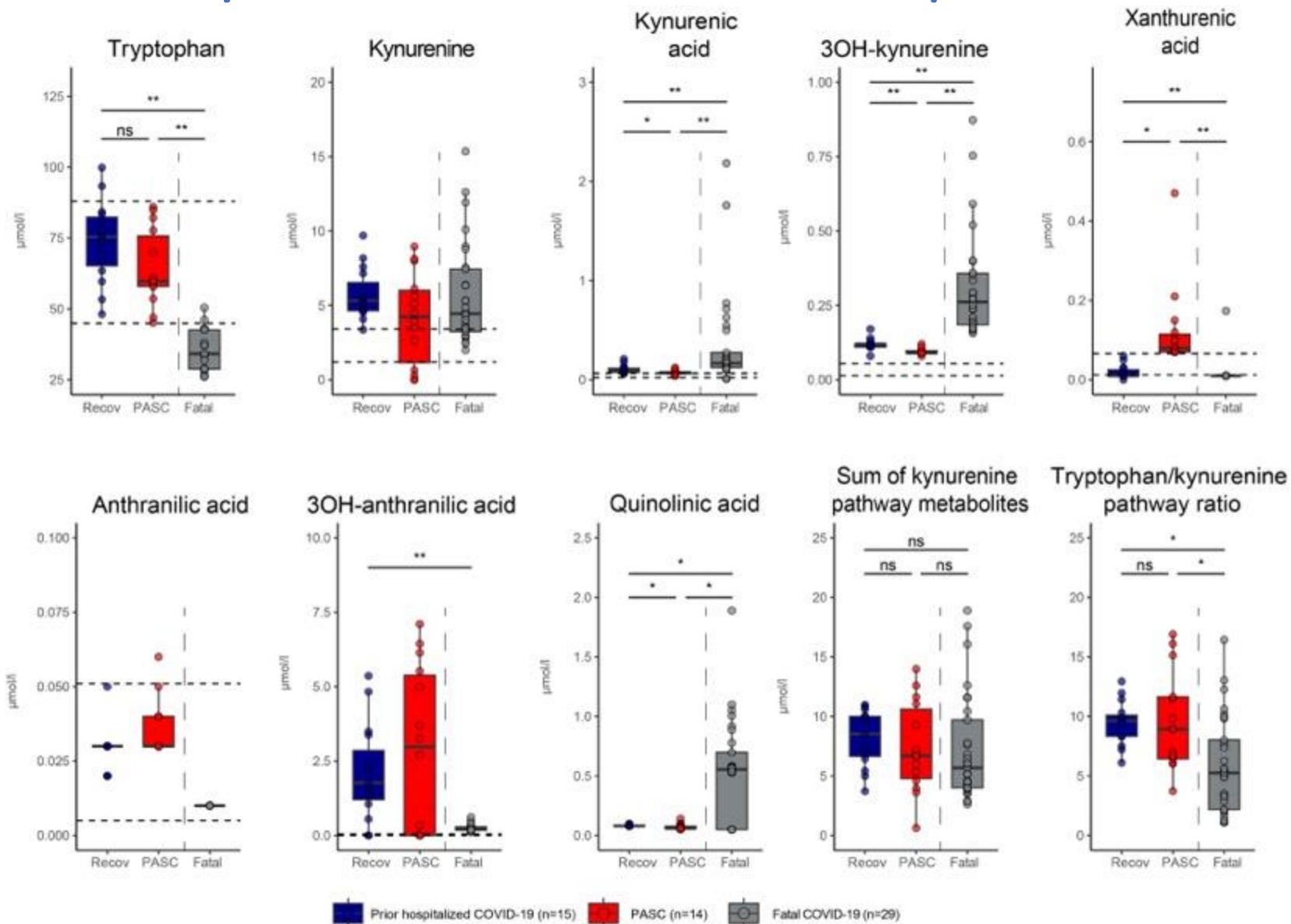


3OH-anthraniel en picoline zuur: beschadigen cellen

3OH-anthraniel en quinoline zuur: NAD/H

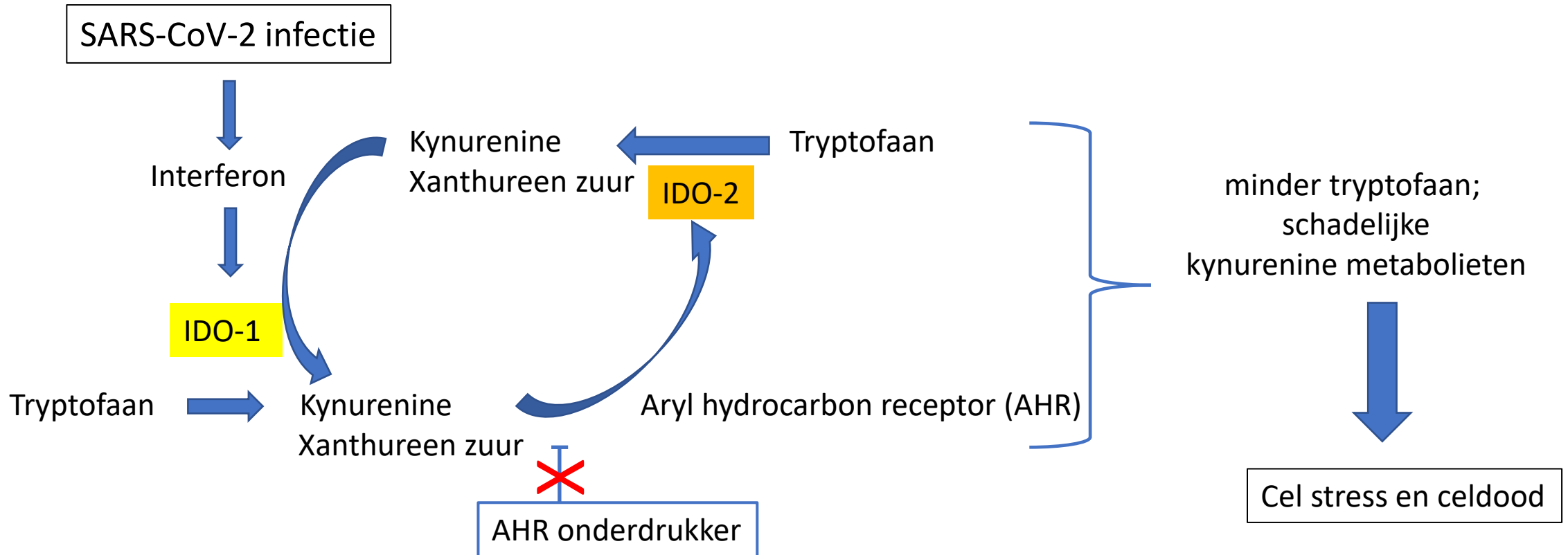


Kynurenine metabolieten in plasma



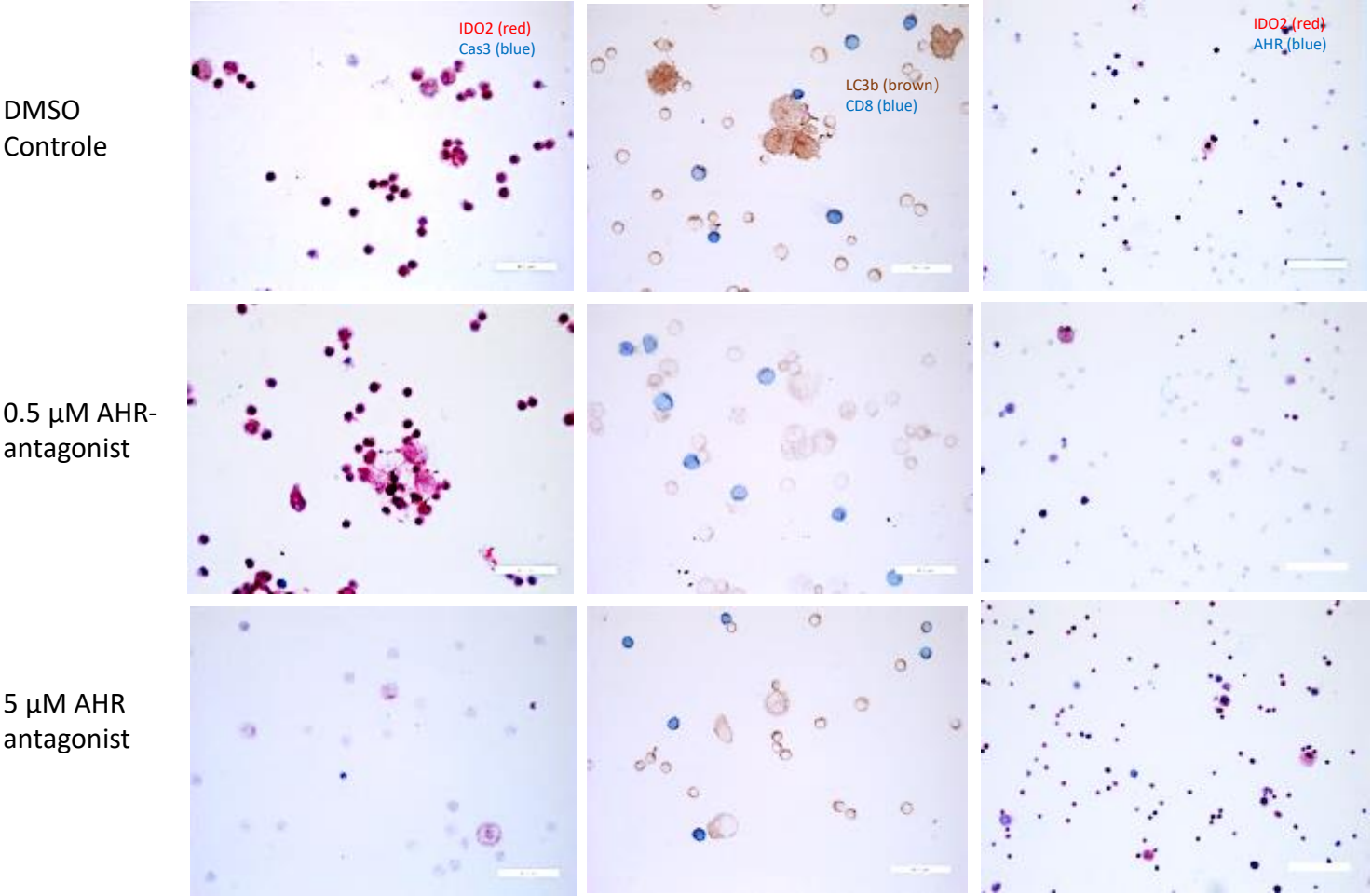


AHR-IDO2-Kynurenine pad in long COVID



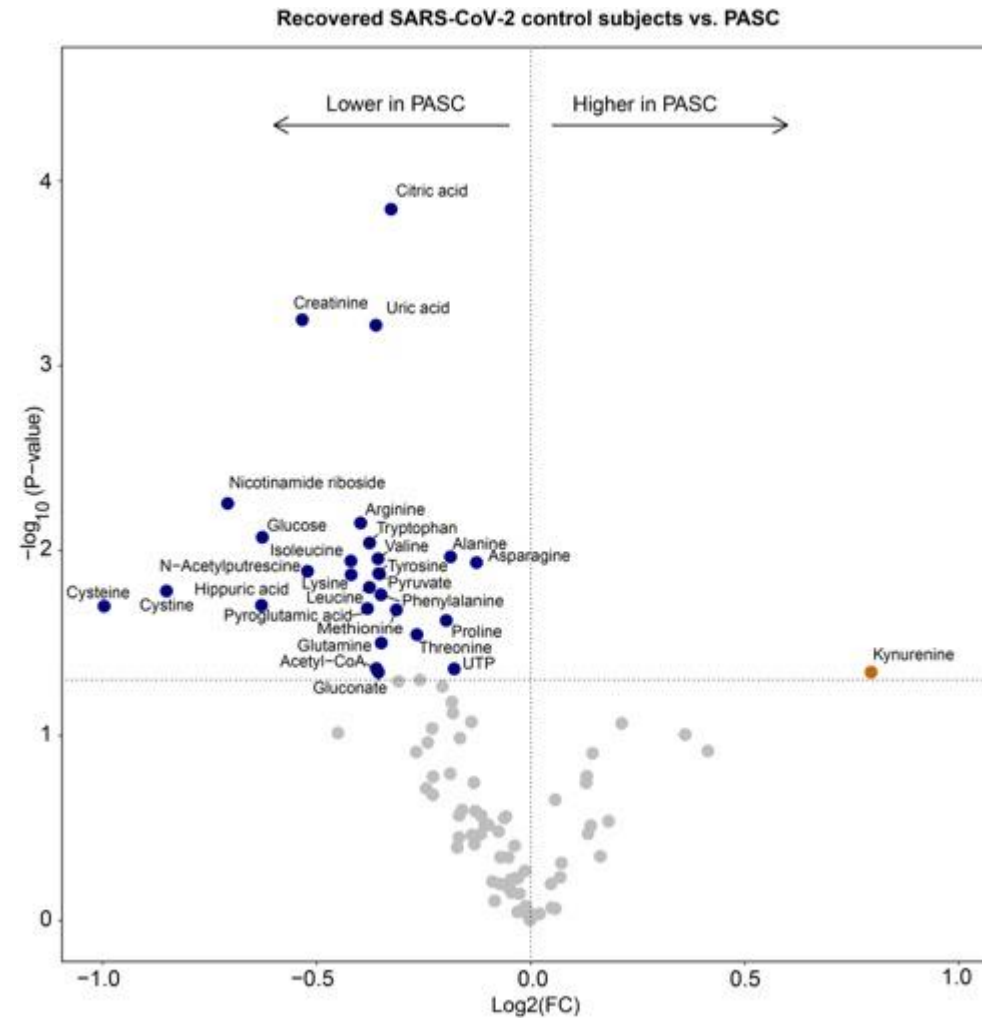
In de kweekplaat: vermindering van IDO2, celdood en autofagie in witte bloedcellen door een AHR antagonist (IK-175; 8 dagen)

PASC p65



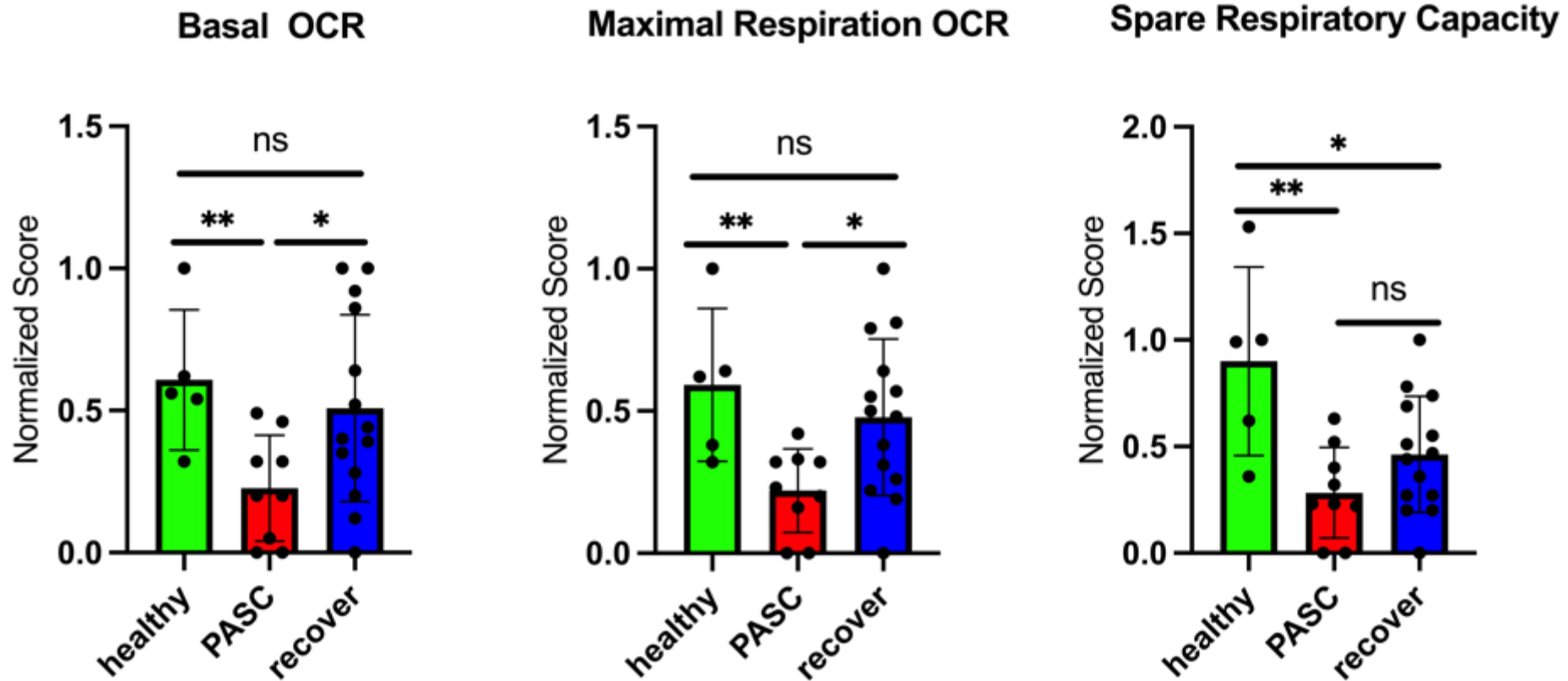
Zien ook IDO2 in het brein van long COVID patiënten

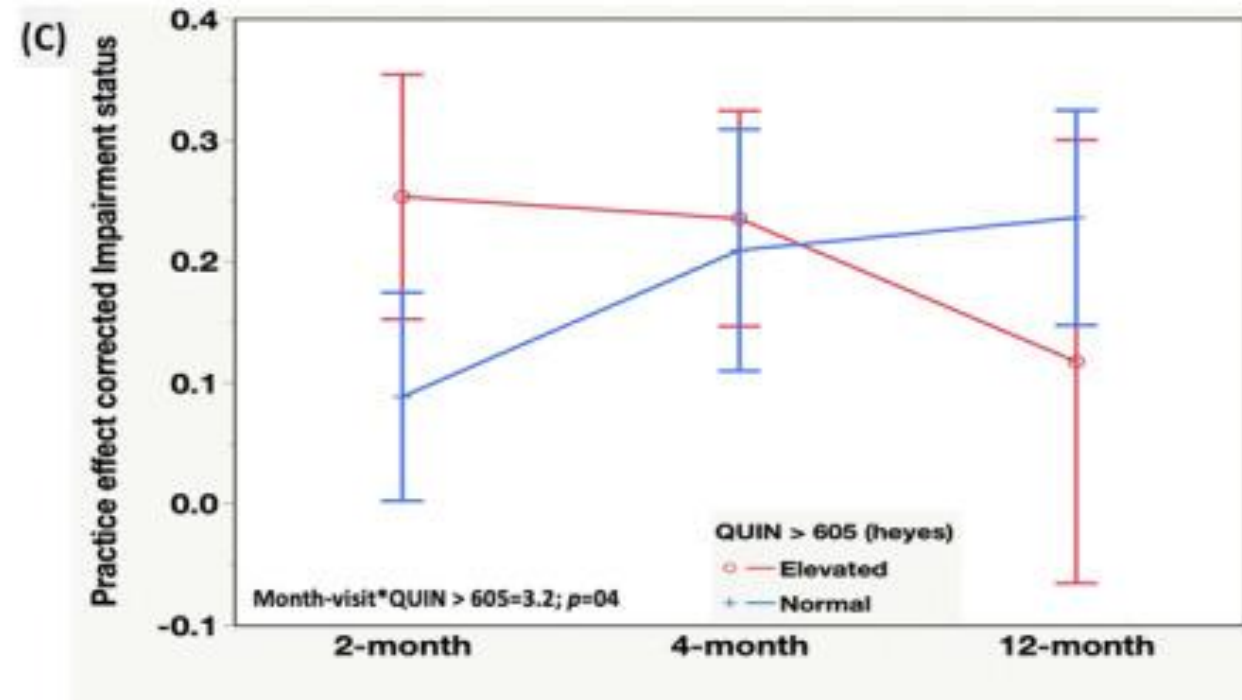
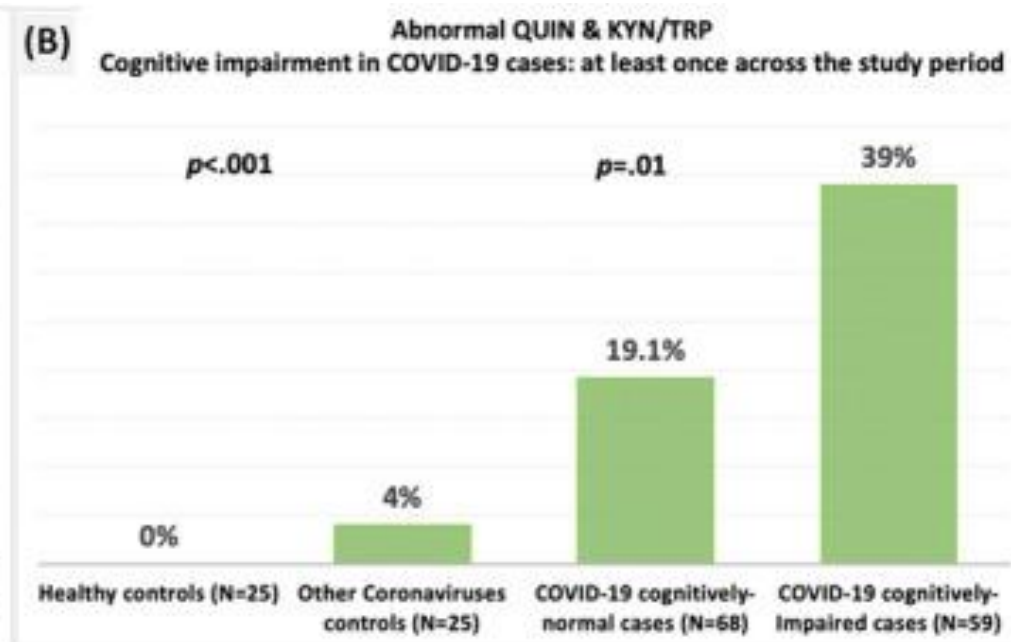
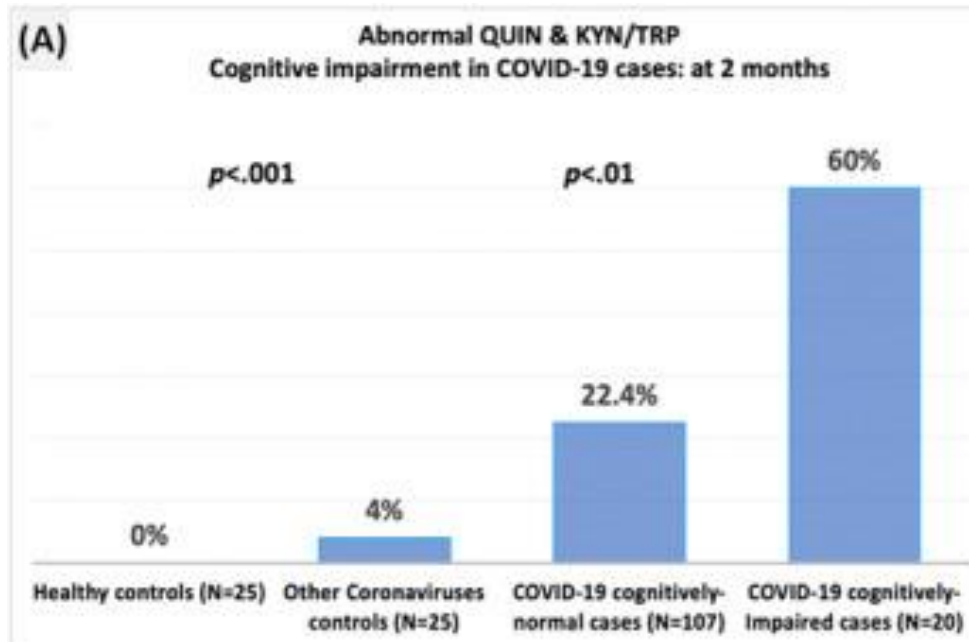
Verstoord cellulair metabolisme in witte bloedcellen van long Covid patiënten





Verminderde mitochondriale activiteit in witte bloedcellen van long Covid patiënten





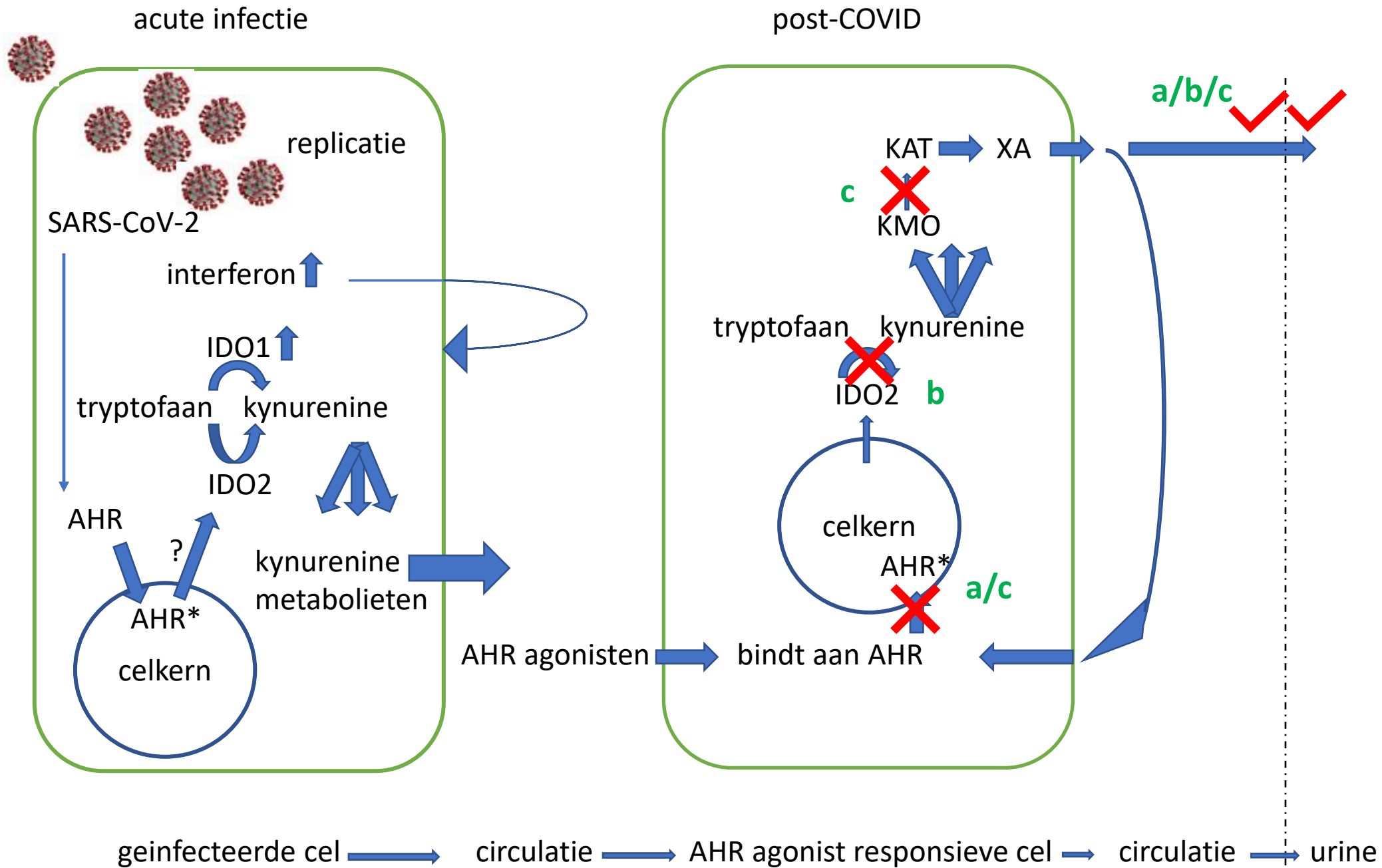
Kynurenine metabolieten correleren met cognitieve beperkingen ([PMID 37318955](#)); met post-exertional malaise ([PMID 36355108](#)) en met ontsteking ([PMID 36211365](#)). IDO2 aanwezigheid met auto-antilichamen



Samenvattend, en verder

- AHR-IDO2-Kynurenine pad zien wij lang na oorspronkelijke infectie met SARS CoV2 in long COVID patiënten, in volwassenen en **ook in kinderen (POCOS cohort)**.
- Er zijn ook aanwijzingen voor betrokkenheid van het kynurenine pad bij ME/CVS. Wij (o.a. met Brent Appelman) kijken ook IDO2 aanwezigheid in Q-koorts en Lyme patiënten.
- Er zijn voldoende aanwijzingen om te veronderstellen dat het AHR-IDO2-Kynurenine pad onderliggend is aan long COVID, **maar het bewijs daarvoor komt alleen uit klinische studies**.

Werkhypothese



Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

14.30 – 15.30 uur | Bijzondere groepen

Voorzitter: Prof. Dr. Vivienne Matthies-Boon, Bijzonder Hoogleraar in Ethiek en Politieke Filosofie, Radboud Universiteit, Nijmegen.

- **Post-COVID Syndroom bij kinderen: eerste resultaten van de POCOS-Studie. (slides bevatten info die nog niet gedeeld kan worden en zijn in dit document niet opgenomen)**
Lieke C.E. Noij, M.D. PhD-student, afd. Kinderlongziekten van Amsterdam UMC en Coen R. Lap, M.D. afd. Vaccinatie, Infectie, & Immunologie, Spaarne Gasthuis en PhD kandidaat Infectie & Immunologie Utrecht UMC.
- **Het ontrafelen van het onderliggende mechanisme dat langdurige ME/ CVS, QVS en post-COVID symptomen veroorzaakt in een pediatrische populatie. (slides bevatten info die nog niet gedeeld kan worden en zijn in dit document niet opgenomen)**
Dr. Ir. Hanneke Willemen, moleculair bioloog, neuro-immunologie en chronische pijn, UMC Utrecht.
- **Post-COVID en mensen met een migratieachtergrond.**
Marieke Torensma PhD i.o. afd. Public & Occupational Health, Amsterdam UMC.



Bijzondere groepen

Voorzitter: Prof. Dr. Vivienne Matthies-Boon



Post-COVID en mensen met een migratieachtergrond

Marieke Torensma PhD





Post COVID & mensen met een migratieachtergrond

Marieke Torensma, Felix Chilunga,
Charles Agyemang

Amsterdam UMC

Public and Occupational Health

Chilunga FP et al. Differences in incidence, nature of symptoms, and duration of long COVID among hospitalised migrant and non-migrant patients in the Netherlands: a retrospective cohort study. The Lancet Regional Health-Europe. 2023;29.

Nyaaba GN, Torensma M et al. Experiences of stigma and access to care among long COVID-19 patients: A Qualitative Study in a multi-ethnic population in The Netherlands. Manuscript in preparation.



Mensen met een migratieachtergrond

Een persoon heeft een migratieachtergrond als ten minste één van de ouders in het buitenland is geboren. Er wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (de eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (de tweede generatie).

- Mensen met een Turkse, Marokkaanse, of Surinaamse migratieachtergrond.



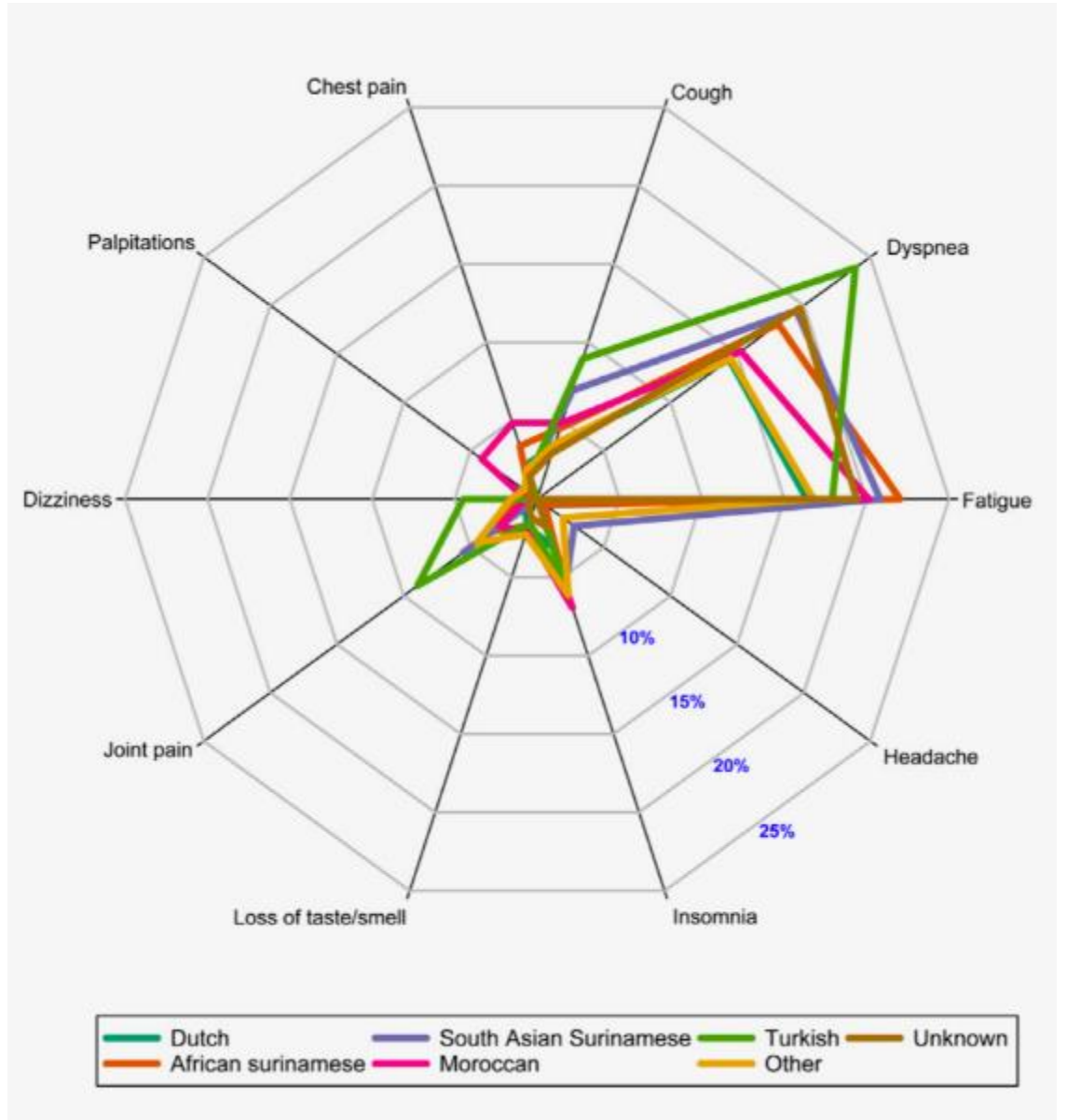
Incidentie, symptomen, duur

- Retrospectieve cohort studie
- Opname & bezoek post covid kliniek Amsterdam UMC
- N 1886
- 41% NL, 9% A SU, 4% SA SU, 8% MA, 4% TU, 16% anders, 18% onbekend
- 26% aanhoudende klachten na 12 weken (Tu, Ma, Su)
- Waarvan 14% aanhoudende klachten na 1 jaar (Su)



Soort symptomen

- Dyspnea en fatigue
- Tu dizziness, joint and muscle pain (p for trend < 0.001).
- Ma heart palpitations and insomnia (p for trend < 0.002).
- SA Su headache (p for trend = 0.026).





Incidentie na correctie

Long COVID symptoms	<u>(Long COVID per group total)</u>	<u>Crude model</u>	<u>Fully adjusted model</u>
	N	PR (95% CI)	PR (95% CI)
General incidence of long COVID			
Dutch origin	174/776	1.00 (ref)	1.00 (ref)
African Surinamese origin	59/177	1.49 (1.16-1.90)	1.41 (1.10-1.82)
South Asian Surinamese origin	24/72	1.49 (1.05-2.11)	1.54 (1.07-2.21)
Moroccan origin	44/144	1.36 (1.03-1.80)	1.39 (1.05-1.83)
Turkish origin	24/67	1.60 (1.13-2.26)	1.45 (1.04-2.02)
Other origin	79/310	1.14 (0.90-1.43)	1.10 (0.87-1.39)
Unknown origin	79/340	1.04 (0.82-1.31)	1.14 (0.90-1.44)



Ervaring met toegang tot zorg

- Kwalitatieve interview studie
 - Werving via C-support
 - N 23 waarvan Tu 9(3), Ma 7(3), NL 7
- Niet etniciteit of cultuur;
 - Toegang tot informatie
 - Toegang tot een steunend netwerk (praktische en sociale steun)

Maken verschil in wat deelnemers weten te organiseren.



Weg naar zorg

- Herkennen zorgbehoefte, eerste stap naar huisarts door alle deelnemers
- Herhaalde bezoeken

*niet-Nederlands sprekende deelnemers: afhankelijkheid kinderen, afwachten wordt afhaken.

- Verschillende/vervangende huisartsen, beperkte tijd per consult
- Frustratie en teleurstelling mbt regie



In contact met zorg

- Voor jezelf kunnen opkomen en zorgbehoefte kunnen bepleiten
- Zelf kunnen organiseren en coördineren van zorg
- Afhankelijk van ernst symptomen, toegang tot informatie, taalvaardigheid, digitale vaardigheid, gezondheidsvaardigheid

*niet-Nederlands sprekende deelnemers grotere gevoeligheid misinformatie, geen toegang tot C-Support



I: U bent hier niet voor naar de dokter geweest ... Wat was de reden dat u niet ging?

“Ik ben het allemaal zat, daarom wil ik niet gaan. Wie gaat met mij mee? Ik heb niemand (patiënt wordt verdrietig). Toen mijn zoon ziek werd, voelde hij zich ook alleen en zei dat wij zo eenzaam zijn, er is niemand die ons naar de dokter brengt. ... Ik wou dat ik iets Nederlands kon praten en dat ik hem niet lastig zou vallen. Dan zou ik mijn eigen problemen zelf afhandelen, maar ik spreek helemaal geen Nederlands. Ik ben steeds van andere mensen afhankelijk en dat vind ik moeilijk, ik schaam me ervoor, ik weet niet of ze het willen doen of niet.” #25 (Tu)



“Toen ben ik naar de huisarts gegaan, ik zeg: joh dat en dat is er aan de hand en daar moet iets voor zijn, want in mijn eentje lukt het me niet. Ik heb hier gewoon hulp bij nodig, ik heb hier begeleiding bij nodig. En op dat moment was mijn huisarts op vakantie en zat er een vervangend huisarts. En die zei: ja ik denk dat je gewoon overwerkt bent, en hier heb je het nummer van de psycholoog, ga maar eens met een psycholoog praten.

Ik zei: ja ik vind het superlief dat je zo met me meedenkt, maar ik ken mijzelf, het zit niet in die hoek, dit is anders. ... ik wil van jou een doorverwijzing waarmee ik meer kan dan alleen naar een psycholoog. Dus ik wil bijvoorbeeld naar een fysio kunnen die gespecialiseerd is op dit gebied en die me hierin kan begeleiden. Dus wil je een soort algemene verwijsbrief schrijven?

Ja nou... ja moeilijk, moeilijk. Ik zei nou prima, maar dan wacht ik wel tot mijn eigen huisarts weer terug is en dan ga ik daar wel mee praten. O ja nee oké, dan doe ik het wel. Dus toen kreeg ik een soort algemene verwijsbrief mee waar ik overal mee naartoe kon eigenlijk. #7(NL)



Ervaring stigma

- Publiek stigma post COVID door gebrek aan informatie/kennis, ook binnen de zorg
- Discriminatie en dubbel stigma



Advies zorg

- Verbeteren toegang tot informatie patiënten m.b.v. outreach en voorlichting (versterken netwerken).
- Verbeteren toegang tot informatie zorg, centraal en toegankelijk.
- Organiseer vroegtijdig ondersteuning in navigeren naar en coördineren van zorg. Dichtbij/persoonlijk en waar nodig in eigen taal.



Post COVID & mensen met een migratieachtergrond

Marieke Torensma m.torensma@amsterdamumc.nl

Charles Agyemang c.o.agyemang@amsterdamumc.nl

Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

16.00-16.30 uur | Toekomstig onderzoek naar post-COVID

Voorzitter: Dr. Sara Biere-Rafi, huisarts, medisch adviseur C-support

- **Post-COVID: betere zorg, dat doen we samen**
Video: Veronique Timmerhuis, directeur ZonMw.
- **Post-COVID programma: vooruitblik op toekomstig onderzoek**
Dr. Carrie Wegh, programma manager ZonMw.
- **Post-COVID Netwerk Nederland**
Prof. Dr. Anske van der Bom, Clinical Epidemiology & Health Campus Den Haag, LUMC Leiden.



Post-COVID programma: Vooruitblik op toekomstig onderzoek

Dr. Carrie Wegh



Post-COVID programma: Vooruitblik op toekomstig onderzoek

Dr. Carrie Wegh
Programmamanager
Cluster Translationeel Onderzoek en Therapieontwikkeling

Veronique Timmerhuis post-COVID: betere zorg, dat doen we samen





Post-COVID programma

Wat ging hieraan vooraf en doelstelling

- **Voorafgaand aan post-COVID programma:**
 - COVID-19 programma: ±25 projecten post-COVID
 - ME/CVS programma: raakvlakken, uitwisseling van kennis en inzichten
- **Doelstelling post-COVID programma**
 - Het vergroten en delen van kennis en expertise over post-COVID voor diagnose, behandeling en het optimaliseren van zorg

Twée programmamalijnen

1. Onderzoeksinfrastructuur en samenwerking

Post-COVID Netwerk Nederland
Prof. dr. Anske van der Bom

2. Onderzoeksprogramma

Ontwikkelen van kennis over de onderliggende mechanismen, ontwikkeling van diagnostiek, behandeling en optimalisatie van zorg voor post-COVID patiënten

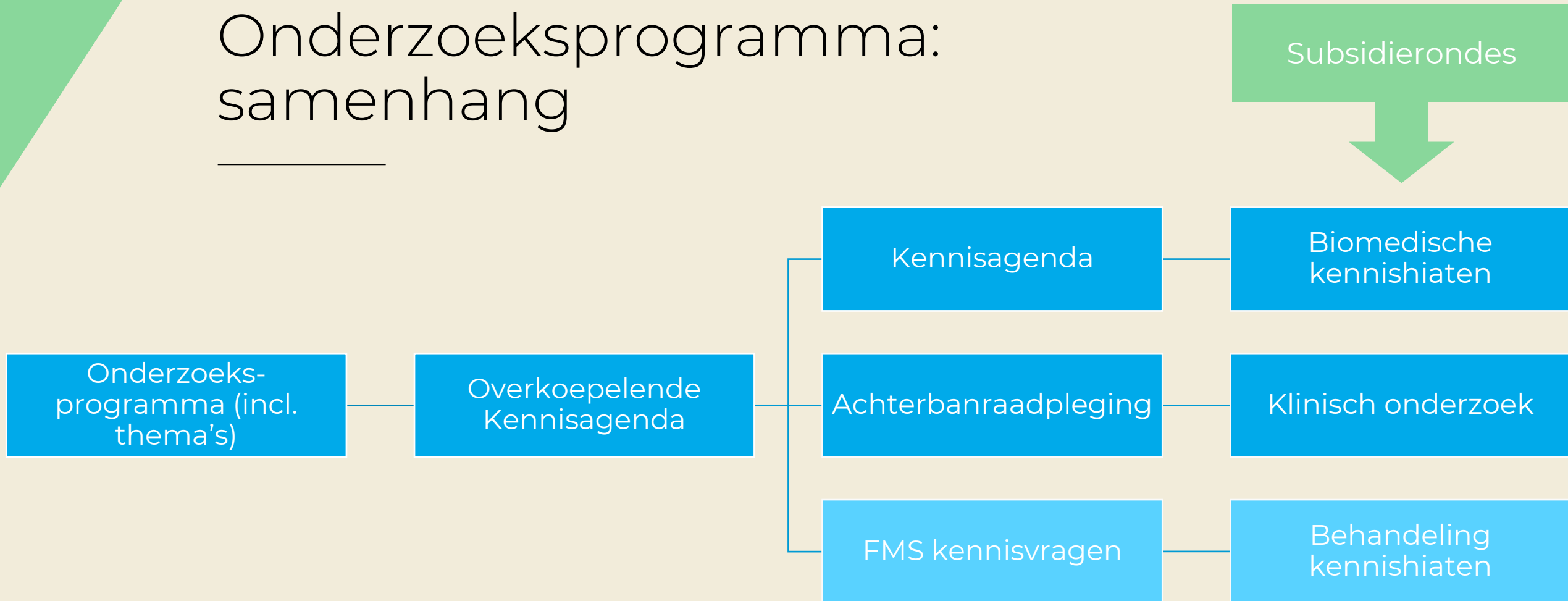
Onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID van start & nieuwe post-COVID subsidieronde geopend

17 januari 2024

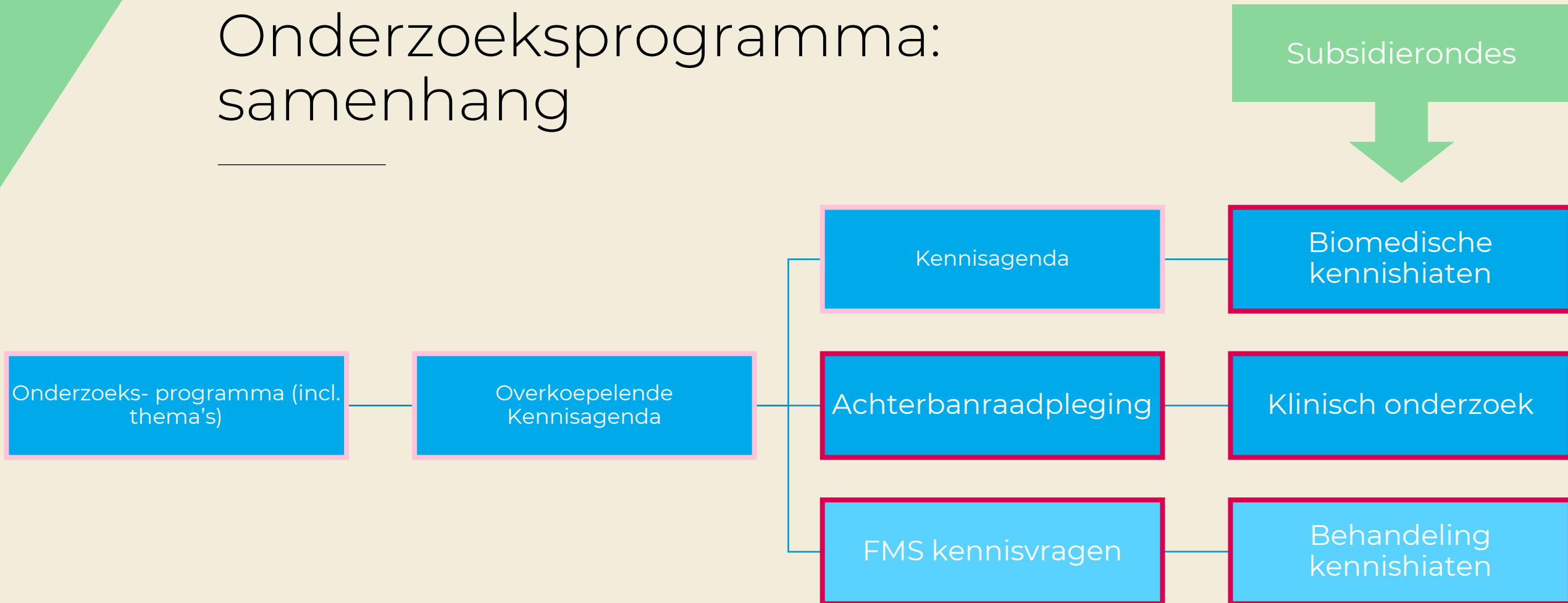


Binnenkort gaat het Onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID van start. Het project onder de naam 'Post-COVID Netwerk Nederland' is gehonoreerd binnen de subsidieronde Onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID en is onderdeel van het programma 'Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk'.

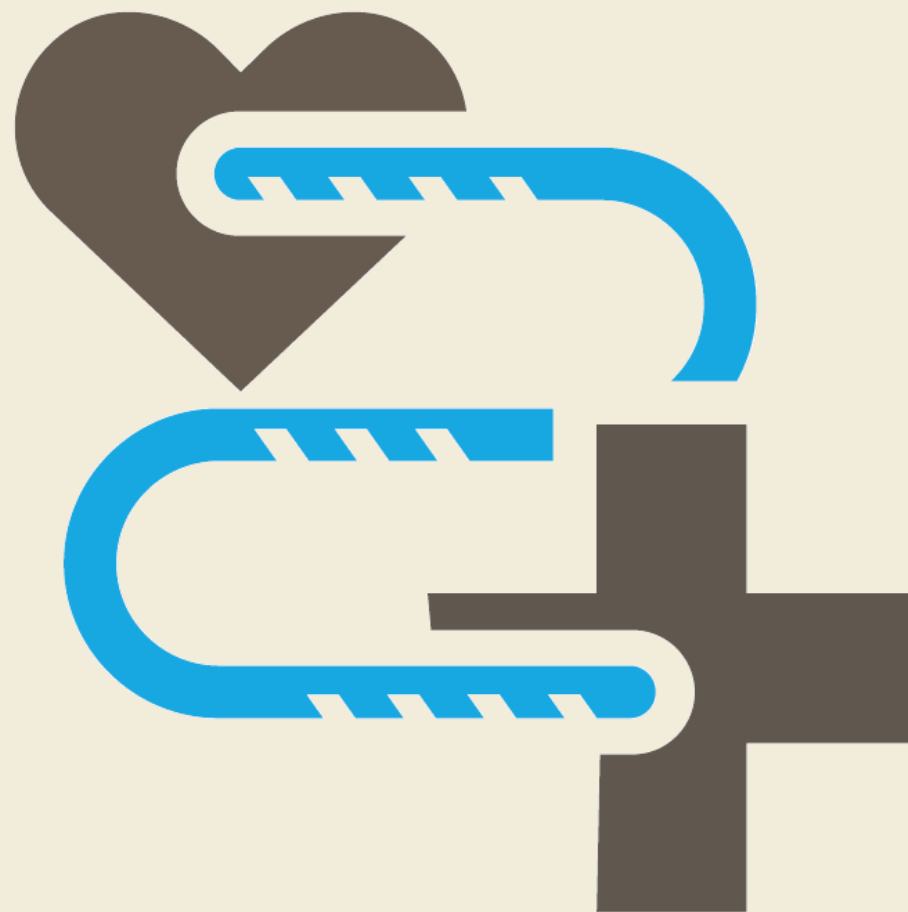
Onderzoeksprogramma: samenhang



Onderzoeksprogramma: samenhang



De patiënt centraal: wie participeert bij wie?



Open subsidierondes

- **Biomedische kennishiaten post-COVID, €6 miljoen**
 - Op basis van de kennisagenda Biomedisch Onderzoek Post-COVID
 - Open voor projectideeën: 17 januari - 26 februari 2024
 - Uitgewerkte aanvragen: 12 juni 2024
 - Besluiten: medio oktober 2024

Open subsidierondes

- **Klinisch onderzoek post-COVID – Patiëntvragen, €6 miljoen**
 - Op basis van de achterbanraadpleging van patiëntenorganisaties Long Covid Nederland, Kinderen met Long Covid en PostCOVID NL
 - Open voor projectideeën: 31 januari - 12 maart 2024
 - Uitgewerkte aanvragen: 26 juni 2024
 - Besluiten: medio oktober 2024

Bedankt voor jullie aandacht!

COVID19@ZonMw.nl

www.zonmw.nl

MET KENNIS WERKEN AAN
EEN GOEDE GEZONDHEID VOOR IEDEREEN

Post-COVID Netwerk Nederland

Prof. Dr. Anske van der Bom





Leids Universitair
Medisch Centrum

Post-COVID Netwerk Nederland - ambitie om echt impact te maken op het leven van mensen met post-COVID

Johanna (Anske) van der Bom

AFDELING KLINISCHE EPIDEMIOLOGIE &
HEALTH CAMPUS DEN HAAG



Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk



Onderwerpen

[Long Covid](#)[Corona](#)[COVID-19](#)

Kenmerken

Status: In uitvoering

Budget: € 32.250.000

Looptijd: 14%

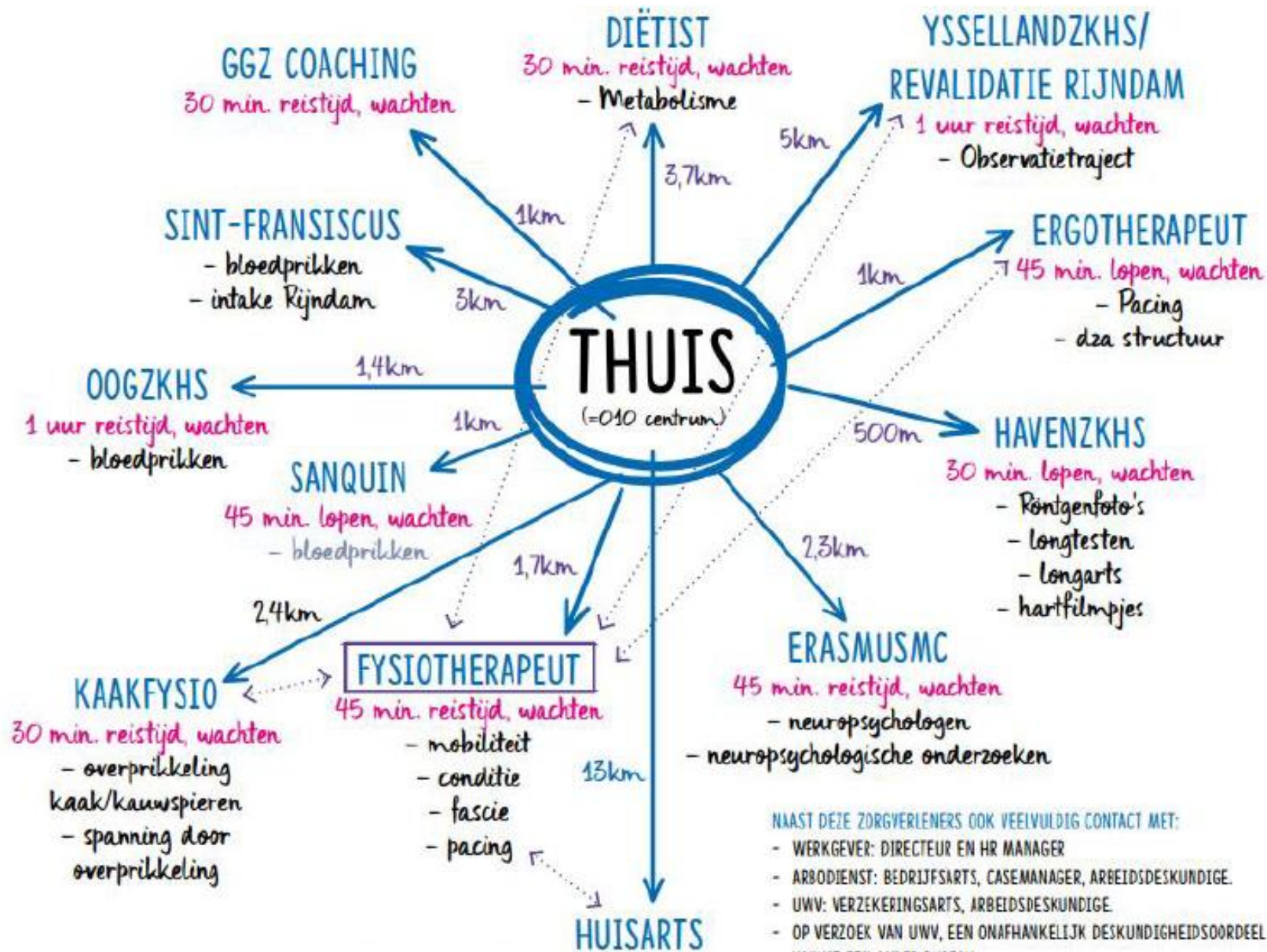


Subsidies

Bekijk alle open en gesloten
subsidies van dit programma



REGULIERE ZORG INCLUSIEF REISTIJD MET OV/LOPEN GEDURENDE 3 JAAR ZIEK ZIJN



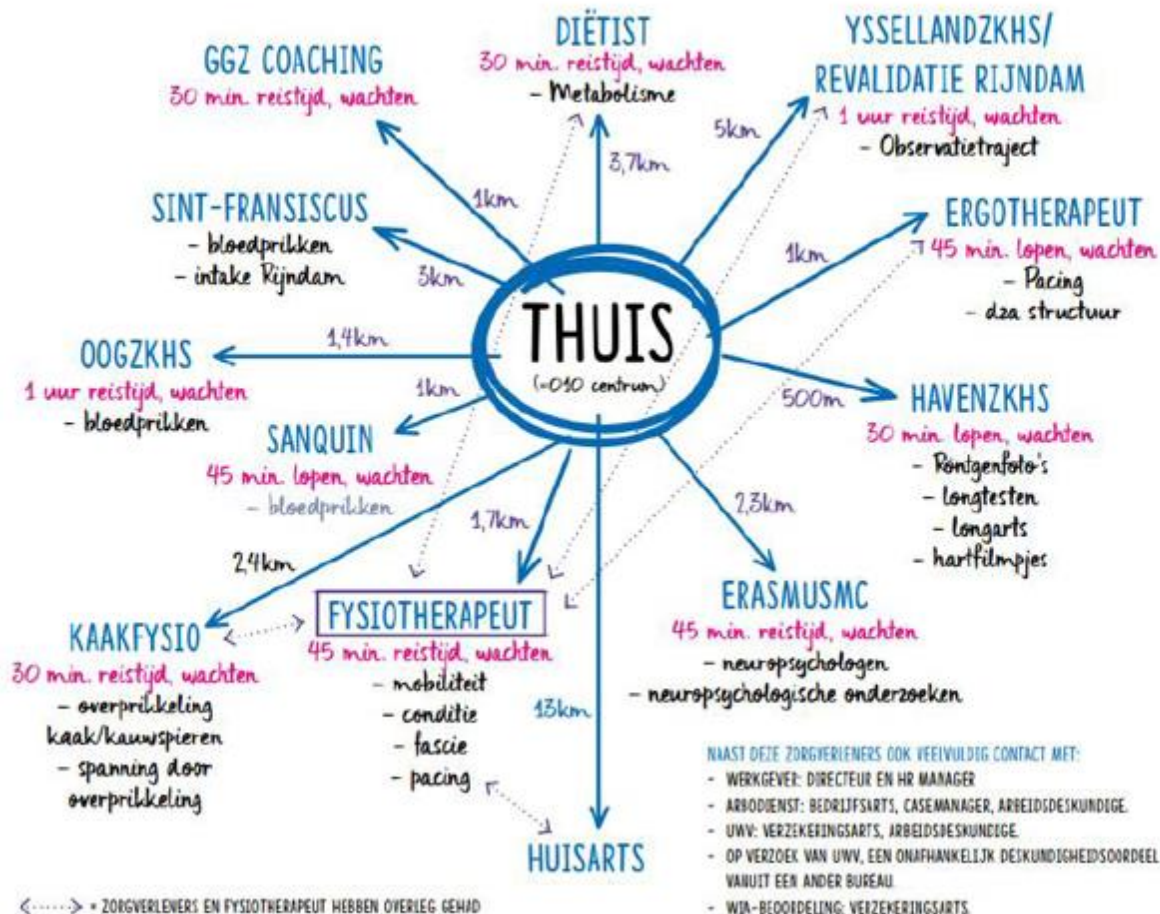
<.....> = ZORGVERLEENERS EN FYSIOTHERAPEUT HEBBEN OVERLEG GEHAD

NAAST DEZE ZORGVERLEENERS OOK VEELVULDIG CONTACT MET:

- WERKGEVER: DIRECTEUR EN HR MANAGER
- ARBODIENST: BEDRIJFSARTS, CASEMANAGER, ARBEIDSDSKUNDIGE.
- UWV: VERZEKERINGSARTS, ARBEIDSDSKUNDIGE.
- OP VERZOEK VAN UWV, EEN ONAFHANKELIJK DESKUNDIGHEIDSOORDEEL VANUIT EEN ANDER BUREAU.
- WIA-BEOORDELING: VERZEKERINGSARTS.

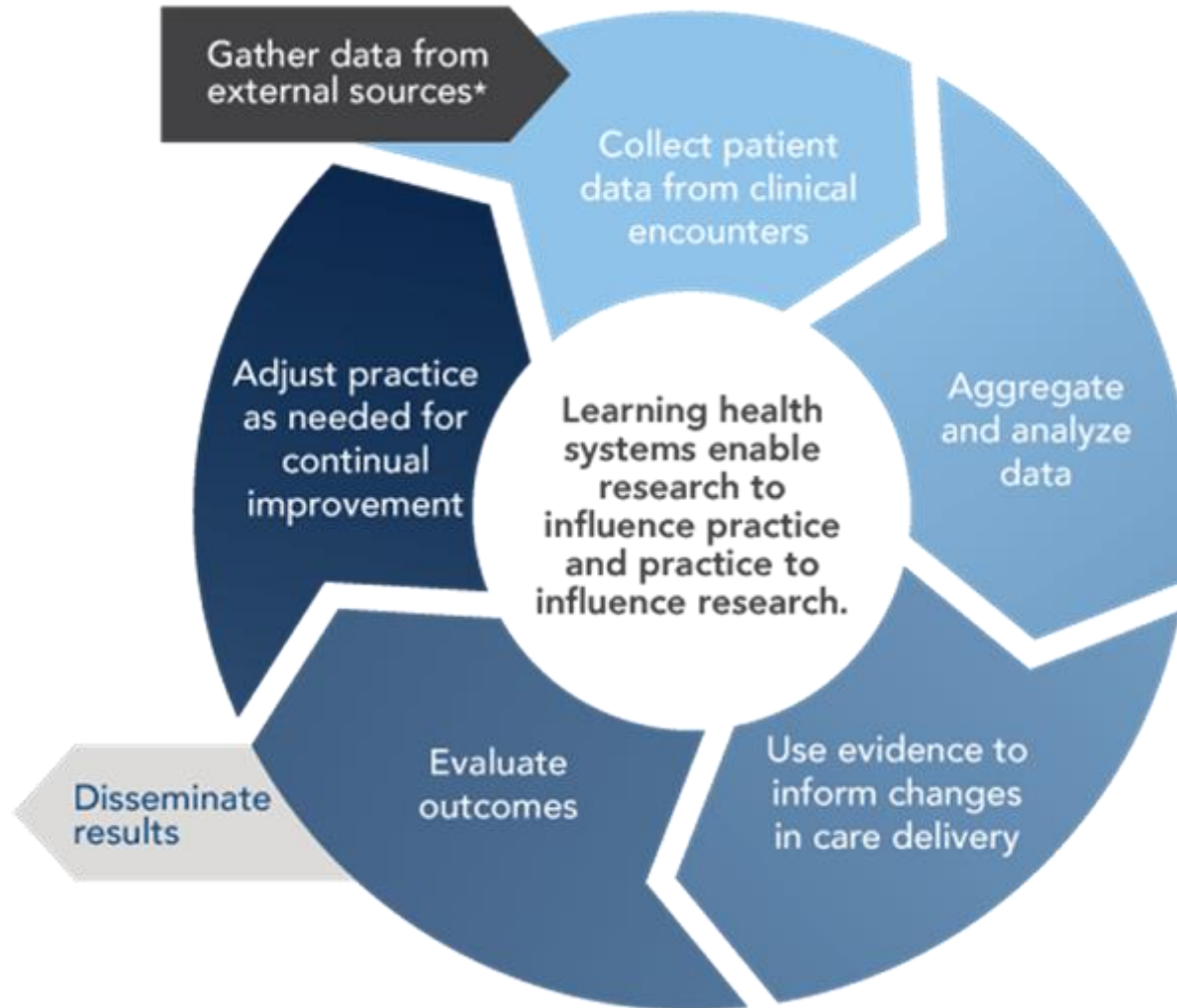
Zorg voor mensen die leven met post-COVID

REGULIERE ZORG INCLUSIEF REISTIJD MET OV/LOPEN GEDURENDE 3 JAAR ZIEK ZIJN



1. Versnippering
2. Beperkte kennis over post-COVID
3. Beperkte vooruitgang

Verbeterd zorgen voor en leren van de ziekte post-COVID



Post-COVID Netwerk Nederland



WP1 Executive Board
Anske van der Bom

WP2 Cohort
Dennis Mook

WP3 Biobank
Jos Bosch

WP4 Translatie
Michèle van Vugt

WP5 PF-trial
Janneke van de Wijert

WP6 Pathofysiologie
Henri Spronk

WP7 Implementatie
Gert-Jan Braunstahl

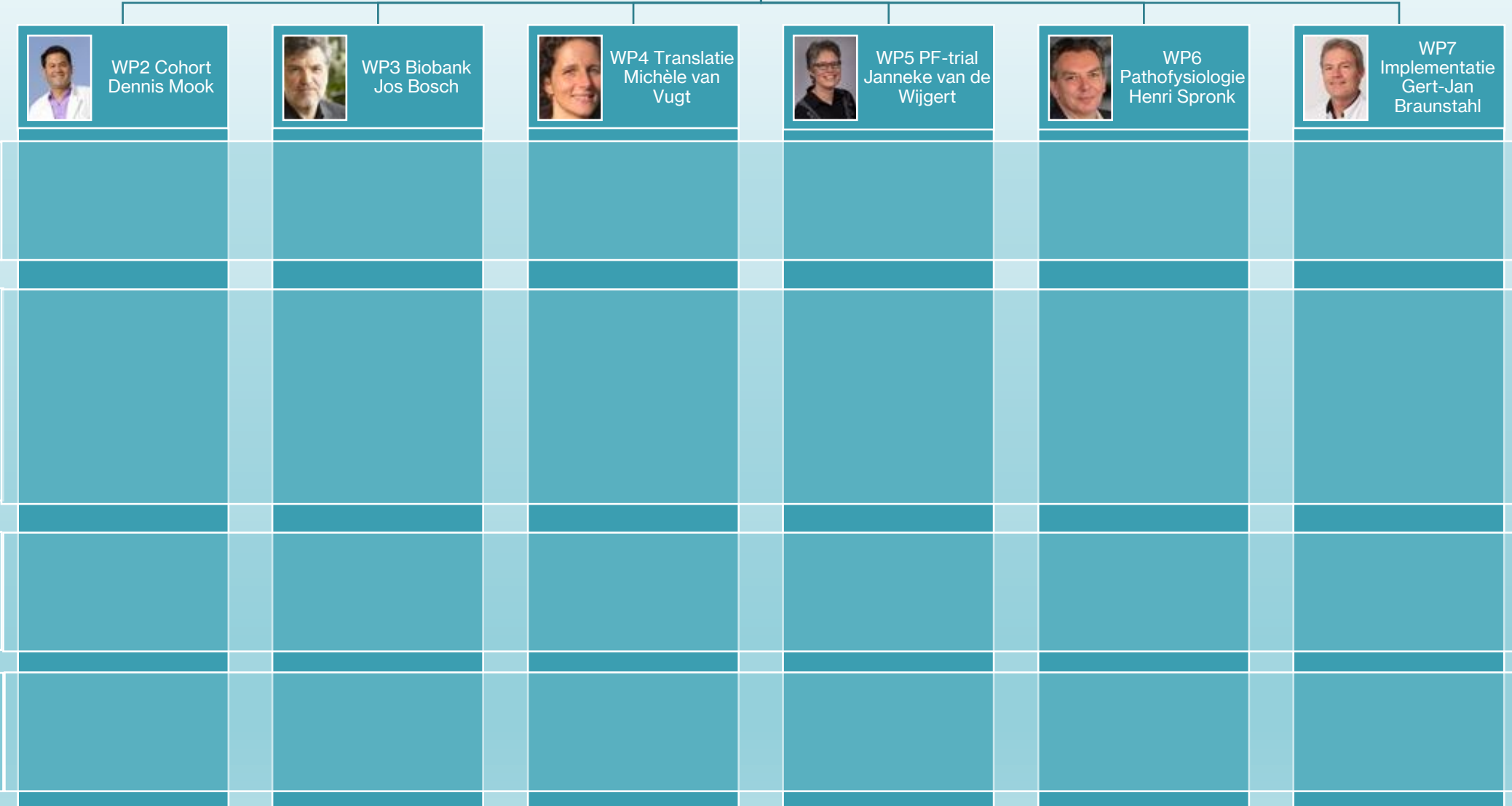
Methodologie
Frits Rosendaal

Margriet Weide
Ervarings-
deskundigen

Joost Klappe

Ethiek
Vivienne Matthies-
Boon

Disseminatie
Sara Biere-Rafi



Organisaties en mensen

Relevant societal organizations

1. [PostCovidNL.nl](#) Kelly Meijers, Narita Sarija, Diewke de Haen, Margriet Weide
2. [Kinderen met long Covid](#) Sandra Bleyenbergh, Vivienne Matthies-Boon
3. [Long-COVID Nederland](#) Pascal Grootveld, Joost Klappe, Tjalco van Rees Vellinga, Fen van Rhijn, member of [Long Covid Europe](#)
4. [Stichting Long-COVID](#) Ellen Bark Lindhout, Annelies Bos, foundation stimulating and financing medical research

University Medical Centers

5. Leiden University Medical Center Frits Rosendaal, Dennis Mook, Anske van der Bom
6. Amsterdam University Medical Center Michèle van Vugt, Jos Bosch, Bram Bakker, Pythia Nieuwkerk, Eline van den Broek, Brent Appelman, Bram Bakker, Jeroen den Dunnen, Hans Knoop, Anke Maitland van der Zee, Pythia Nieuwkerk, Denise Visser, Joost Wiersinga, Kim van Oostrom, Hilgo Bruining
7. Erasmus Medical Center Rotterdam Merel Hellemons, Silvan Licher, Qiuwei Abdullah Pan, Ibrahim Ayada, Odilla conneth, Lana Fani, Robert Kraaij, Stefan Neys
8. Radboud University Medical Center Nijmegen Marcia Spoelder-Merkens, Vivienne Matthies Boon, Tim olde Hartman, Thomas Hoogeboom, Aura Timen, Leon van Groenendaal
9. Maastricht University Medical Center+ Dorthe Klein, Hester Gietema, Jaap Jansen, Sander van Kuijk
10. University Medical Center Utrecht Marc Bonten, Janneke van de Wijgert, Ganna Rozhnova, Annemarijn de Boer, Digna Kamalski, Sanne Nijhof, Reinier Raymakers, Hanneke Willemen

Organisaties en mensen

Top-Clinical hospitals

11. HagaZiekenhuis (Cees van Nieuwkoop)
12. OLVG (Peter Kunst en Marlise de Roos)
13. Fransiscus gasthuis en Vlietland (Gert-Jan Braunstahl, Manon Drost)

General hospitals, ZBC

14. Bernhoven Long-COVID expertisecentrum (Wink de Boer)

Primary care physicians

15. University Network Primary Care physicians - Consortium Onderzoek Huisartsgeneeskunde (Dennis Mook-Kanamori en Tim olde Hartman)

Paramedical care professionals

16. Vereniging van Sportgeneeskunde (De Sportarts (Kasper Janssen))
17. Focus Zorgteam (Joris Vernooij) (ergo, fysio, oefentherapeuten, dietisten, psychologen)
18. Fysiotherapiepraktijk MMFysio.nl (Joris Botman) (Zorgpad post-COVID Nijmegen)
19. Begrepen klachten (Claire de Haan (vertrouwenspersoon), Susanne Young (neuropsycholoog))

Organisaties en mensen

Other care and knowledge organizations

20. Radboud University (Vivienne Matthies-Boon)
21. C-support (Sara Biere-Rafi, Annemieke de Groot, Alfond olde Loohuis) (advies aan patiënten en zorgverleners)
22. DCDC Tx (Anja van de Stolpe)
23. Biomedical Primate Research Center (Wille Bogers, Magdalena Lorenowicz, Jinte Middeldorp, Marieke Stammes)
24. GGD (Nicole Dukers)
25. Nivel (Willemijn Meijer, Isabelle Bos)
26. RIVM (Kees van den Wijngaard, Suzan van den Hof)
27. Instituut Verantwoord Medicijngebruik (Marloes Donkers, Majorie Nelissen)
28. Leiden Academic Center for Drug Research (Thomas Hankemeier)
29. Levvel (Liesbeth Utens) (opvoedondersteuning tot specialistische jeugdhulp en zelfs complexe psychiatrische zorg)
30. Maastricht University (Jaco Burgers, Jean Muis, Magdy Nagy, Henri Spronk, Martina Summer-Kutmon, Noa van der Knaap, Nicolle Dukers (ook GGD), Jeanine Verbunt)
31. Tilburg University (Marieke van der Schaaf)
32. Vrije Universiteit Amsterdam (Rob Wust)
33. Universiteit van Amsterdam (Jos Bosch)
34. Wageningen University and Research (Sanne Boesveldt)
35. Nederlands ME/CVS biobank consortium
36. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
37. Kennisplatform Long-COVID Toolkit (Edo Plantinga)

ondersteunend
open
ontwikkelen

Dank voor uw aandacht

Programma Symposium | Wetenschappelijk onderzoek post-COVID

16.30 – 17.00 | Terugblik en dialoog met de sprekers en u

Bart Dollekens, bedrijfsarts en klinisch arbeidsgeneeskundige, Eerstelijns geneeskunde Radboudumc

Met:

Stella Heemskerk

Brent Appelman

Vivienne Matthies-Boon

Sara Biere-Rafi

Rob Wüst



Hartelijk dank!

C-support biedt advies en ondersteuning op maat, verzorgt nascholing en stimuleert onderzoek.
Onze regionaal ingerichte dienstverlening heeft een landelijke dekking.
Op de website vindt u meer informatie over Long COVID en wat C-support voor u kan doen.

www.c-support.nu | info@c-support.nu | 073 - 44 00 440

