

Bijdragen van een school waar een inzameling is gehouden, en van de Postcode Loterij.



Foto's Linelle Deunk voor de Volkskrant

op; hersteld is ze nauwelijks, ze ligt nog altijd 18 tot 20 uur per dag op bed. Vorige maand is ze haar registratie als medisch specialist kwijtgeraakt, formeel is ze geen gynaecoloog meer en dat doet pijn, vertelt ze. Het beetje energie dat ze heeft, zet ze in voor de stichting, die in korte tijd is geprofessionaliseerd, met een wetenschappelijke adviesraad, patiëntvertegenwoordigers en fondsenwervers. De afgelopen jaren zijn miljoenen euro's aan donaties binnengekomen, van particulieren en van fondsen. Onlangs ontving de stichting een miljoen euro van de Postcode Loterij.

Vandaag, op de openingsdag van het internationale congres over postacute infectieuze syndromen (Pais) in Amsterdam, worden de plannen voor het nieuwe centrum gepresenteerd. Als voorbeeld dient het Oncode Instituut, een virtueel centrum voor innovatief kankeronderzoek, dat acht jaar geleden

werd opgericht en waar alle top-wetenschappers in samenwerken. Daar is privaat en publiek geld voor beschikbaar, het instituut wordt medegefinancierd door de ministeries van Volksgezondheid, Economische Zaken en OCW (Wetenschap).

Ook het onderzoekscentrum voor postcovid kan in de toekomst niet zonder subsidie, benadrukt Bark-Lindhout. Ze vertrouwt erop dat die subsidie er uiteindelijk komt, nu steeds duidelijker wordt hoe groot de maatschappelijke gevolgen zijn van postcovid.

Dit voorjaar becijferde de Oeso, de organisatie van 38 welvarende industrielanden, dat postcovid de lidstaten de komende tien jaar tot 135 miljard per jaar kan gaan kosten. Een bedrag vergelijkbaar met de complete zorgbegroting van Nederland, noteerde de organisatie in een lijvig rapport. 'Als je ziet hoeveel arbeidsjaren er verloren gaan doordat postcovidpatiënten niet meer kunnen werken, dan is een subsidie van Economische Zaken niet zo'n gek idee', zegt Bark-Lindhout.

Met de komst van het centrum haakt Nederland aan bij landen als Duitsland, Oostenrijk en Groot-Brittannië, waar wel een langlopende onderzoeksagenda bestaat. De Duitse minister van Onderzoek maakte begin dit jaar bekend dat ze de komende tien jaar 500 miljoen euro beschikbaar stelt voor onderzoek naar Pais. In Oostenrijk riepen onlangs vier oud-ministers van Volksgezondheid de overheid op om vaart te maken met het landelijke actieplan.

SUBGROEPEN

Den Dunnen is met een kerngroep van wetenschappers bij elkaar gaan zitten: vier jaar geleden begonnen ze bij nul, wat weten ze nu en hoe moet het verder? Het is, in een notendop, het onderzoek naar kennishiaten waar de overheid eind volgend jaar mee wil komen. Inmiddels is de wetenschappelijke routekaart voor het onderzoekscentrum in grote lijnen uitgestippeld.

'Als postcovid een eenvoudige oorzaak had, dan hadden we die allang gevonden', zegt Den Dunnen. Er komt niet één pil of één behandeling die alle patiënten gaat genezen, daarvan is hij overtuigd. Duidelijk is dat er subgroepen van patiënten zijn met verschillende oorzaken: antistoffen in hun bloed bijvoorbeeld, of in hun darmflora of schade aan bloedvaten. Dat is de voornaamste opdracht voor de komende jaren, vertelt hij: die subgroepen onderscheiden en bestaande medicijnen vin-

Als post-covid een eenvoudige oorzaak had, dan hadden we die allang gevonden

Jeroen den Dunnen
immunoloog

135
MILJARD euro per jaar kan postcovid de 38 landen die lid zijn van de Oeso de komende tien jaar kosten

den die alleen bij die groep passen. Of andersom: nieuwe behandelingen testen en van de patiënten bij wie de medicijnen aanslaan uitzoeken wat hen onderling bindt.

In de beginjaren ontbrak die scherpe selectie nogal eens, weet hij. 'We hebben het sterke vermoeden dat er in het verleden medicijnen zijn getest die in een grote groep gemiddeld genomen niets opleverden, terwijl een deel van de patiënten er heel goed mee geholpen zou zijn geweest. Dan kwam er geen geld voor vervolgonderzoek en dat is echt zonde.'

De weg versnellen van lab naar patiënt: ook dat moet een speerpunt worden in het nieuwe centrum. Zodra er aanknopingspunten zijn gevonden voor een behandeling moeten die bij een kleine groep patiënten snel worden getest, zegt Den Dunnen, om te controleren of wat werkt in het laboratorium ook werkt bij mensen. Daarna kan dan eventueel een groot onderzoek worden opgezet.

Straks moet er één landelijk centrum zijn waar alle kennis, alle wetenschappers en al het onderzoeksgeld samenkomen. Het moet voortbouwen op het werk van het Postcovid Netwerk Nederland, dat de afgelopen jaren onder meer een landelijke onderzoeksportaal heeft opgezet, met data van alle patiënten die aan wetenschappelijk onderzoek hebben meegedaan of nog willen doen. Het centrum moet zo'n stevige uitstraling krijgen dat het een landingsplaats wordt voor buitenlandse onderzoekers en geïnteresseerde biotechbedrijven, zegt Bark-Lindhout. Nu nog alleen voor postcovid, maar op termijn ook voor andere Pais.

GEEN PRIORITEIT

Tamara van Ark, oud-minister van Medische Zorg, erkende onlangs tijdens de verhoren voor de parlementaire enquêtecommissie dat ze al in mei 2020 wist dat patiënten aan het coronavirus langdurige klachten konden overhouden. Die kennis had alleen geen prioriteit, de derde coronagolf kreeg voorrang. Terwijl de overheid wist dat de Q-koortsepidemie, die ruim vijftien jaar geleden uitbrak, veel patiënten blijvende, ernstige klachten heeft bezorgd, zegt Bos. En dat veel patiënten met ME/CVS ziek zijn geworden na een virusinfectie. 'Dan moet er toch een grote verantwoordelijkheid zijn om met de langetermijngevolgen aan de slag te gaan?'

Dat er nog maar zo weinig maatschappelijke verantwoordiging is, terwijl honderdduizenden mensen ziek thuis zitten, dat vindt ze – ze kiest haar woorden zorgvuldig – 'bijzonder'. De covidjaren met hun lockdowns hebben zoveel impact gehad, dat iedereen opgelucht was dat het voorbij was, vermoedt ze. Ze kent veel voormalige zorgmedewerkers, artsen en verpleegkundigen die vaak op hun werk corona hebben opgelopen en ziek zijn gebleven. Bij hen, en bij hun familie, heerst veel boosheid, merkt ze. 'Aan het begin van de pandemie is er voor ze geapplaudisseerd. Het voelt alsof ze nu in de steek worden gelaten.'

