



**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam

# Impact van Post-COVID Syndroom

Merel Hellemons, Longarts

BEDRIJFSGENEESKUNDIGE DAGEN 2023

## VAN INFLATIE NAAR INSPIRATIE

VITALE BEDRIJFSARTSEN HEBBEN DE TOEKOMST





# BG-dag

## Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sponsoring en onderzoeksgelden</li><li>• Adviseurschappen en honorarium incl. sprekersvergoedingen &gt; € 500</li><li>• Aandeelhouder</li><li>• Andere relatie, namelijk .....</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geen</li><li>• Geen</li><li>• Geen</li><li>• Geen</li></ul>

# INHOUD

Impact post-covid syndroom



Klinische  
Presentatie  
&  
Oorzaken



Impact  
Individu

PCS  
LongCOVID  
Definities  
Prevalentie



Impact  
Zorg  
&  
Maatschappij



**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# PCS/LONG COVID

## Definitie & Prevalentie

# Definitie “Long COVID” WHO: “Post-COVID-19”



## LONG COVID/ POST COVID 19 SYNDROME:

Signs and symptoms – Develop during or after infection, **present >2 months**

Present > 12 weeks, not attributable to diagnoses

**May fluctuate in time.**

# Prevalentie PCS



Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

## Hoe vaak komt Long COVID voor?

Dat is nog niet zeker. Volgens een eerste schatting heeft maximaal 1 op de 5 personen 4 of 5 weken na een positieve test nog klachten. Dat aantal neemt verder af 12 weken of langer na de besmetting. Er is nog geen optimale behandeling voor Long COVID. Daarom wordt wereldwijd onderzoek gedaan naar Long COVID.

# Prevalentie PCS

Articles



## Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study

Aranka V Ballering, Sander K R van Zon, Tim C olde Hartman, Judith G M Rosmalen, for the Lifelines Corona Research Initiative\*

### Summary

**Background** Patients often report various symptoms after recovery from acute COVID-19. Previous studies on post-COVID-19 condition have not corrected for the prevalence and severity of these common symptoms before COVID-19 and in populations without SARS-CoV-2 infection. We aimed to analyse the nature, prevalence, and severity of long-term symptoms related to COVID-19, while correcting for symptoms present before SARS-CoV-2 infection and controlling for the symptom dynamics in the population without infection.

Lancet 2022; 400: 452-61

See Comment page 411

\*Members are listed in the appendix (p 8)

Department of Psychiatry  
J.A.V. Ballering, J.A.C.

In 10-20% van de patiënten met klachten na 3 maanden **persisteert dit** na 12 maanden

8% - na 3 maanden

- Neurocognitieve symptomen niet meegenomen -

Research

JAMA | Original Investigation

## Estimated Global Proportions of Individuals With Persistent Fatigue, Cognitive, and Respiratory Symptom Clusters Following Symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021

Global Burden of Disease Long COVID Collaborators

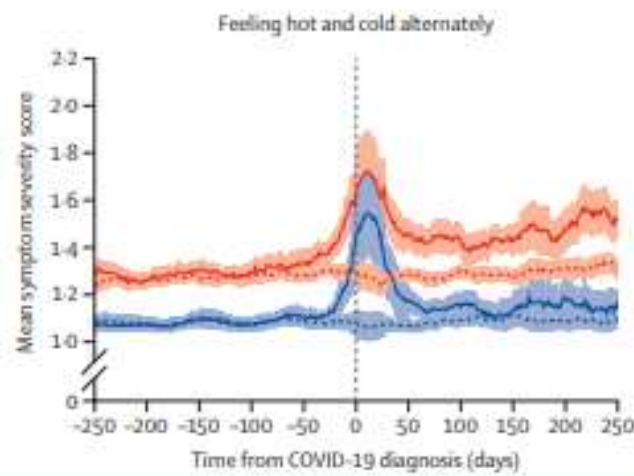
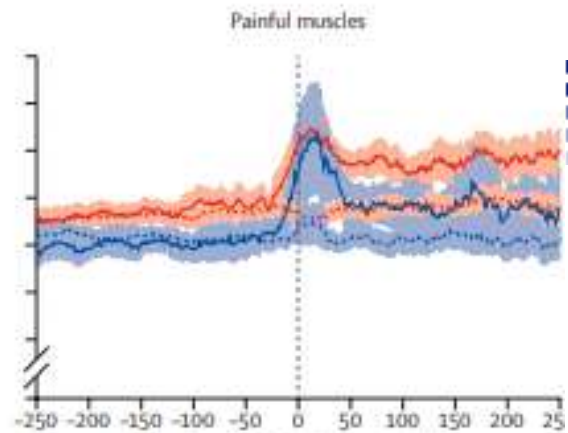
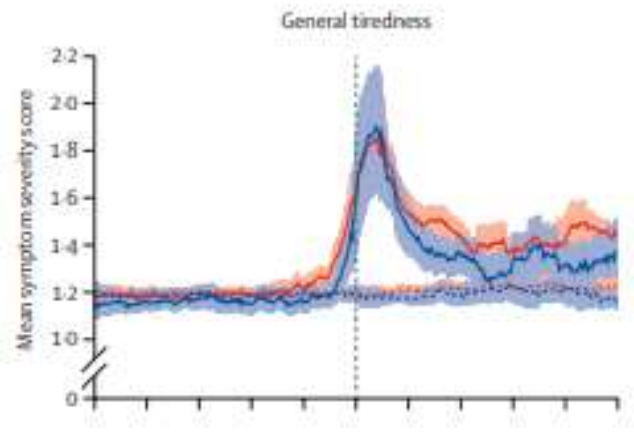
**IMPORTANCE** Some individuals experience persistent symptoms after initial symptomatic SARS-CoV-2 infection (often referred to as Long COVID).

**OBJECTIVE** To estimate the proportion of males and females with COVID-19, younger or older than 20 years of age, who had Long COVID symptoms in 2020 and 2021 and assess their symptom severity and expected Long COVID symptom duration.

Supplemental content

Mean symptom severity score

Mean symptom severity score



— Female COVID-19-positive participants  
 — Male COVID-19-positive participants  
 ···· Female control participants  
 ···· Male control participants

8% - na 3 maanden  
 - Neurocognitieve symptomen & PEM niet meegenomen -

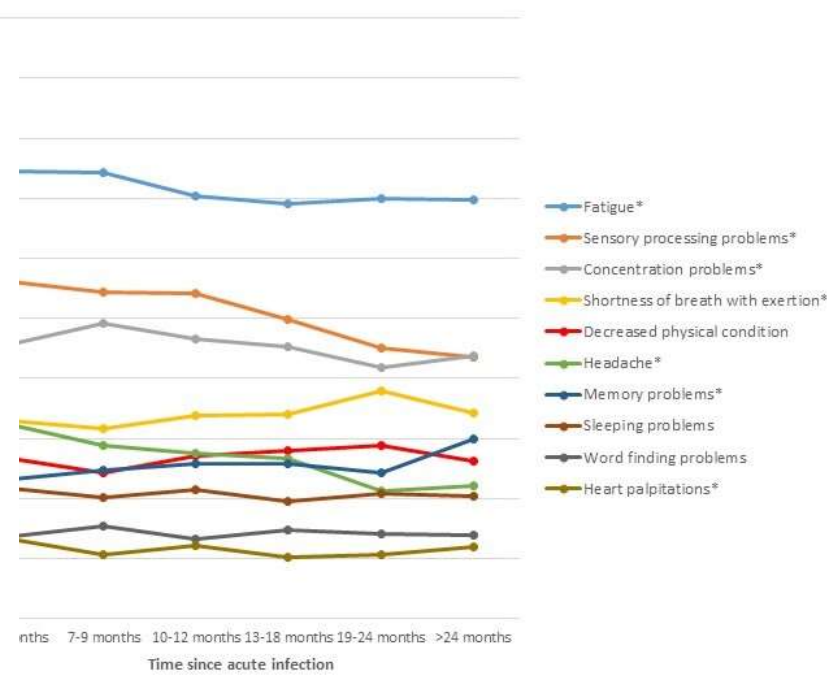
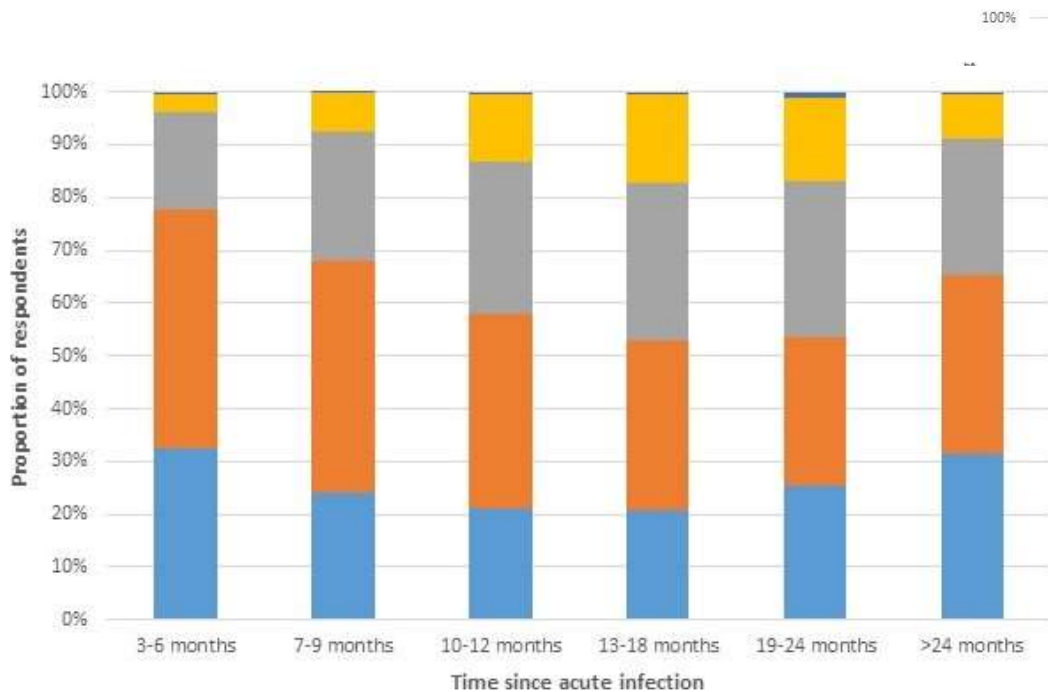
In 10-20% van de patiënten met klachten na 3 maanden **persisteert dit** na 12 maanden

Table 3. Global Proportion of Individuals With at Least 1 of the 3 Long COVID Symptom Clusters

	Proportion with Long COVID symptom clusters among survivors, % (95% UI) <sup>a</sup>	
	3 mo after symptom onset	12 mo after symptom onset
All individuals	6.2 (2.4-13.3)	0.9 (0.3-2.0) <sup>b</sup>
Both sexes aged <20 y <sup>c</sup>	2.8 (0.9-7.0)	0.3 (0.1-0.8)
Women aged ≥20 y	10.6 (4.3-22.2)	1.7 (0.7-3.6)
Men aged ≥20 y	5.4 (2.2-11.7)	0.8 (0.3-1.8)
<b>Hospitalized</b>		
Needed care in a general hospital ward	27.5 (12.1-47.8)	11.1 (4.7-19.7)
Females	34.8 (16.5-57.3)	15.1 (5.8-29.7)
Males	21.6 (8.9-40.3)	8.2 (2.9-17.7)
Needed care in an ICU	43.1 (22.6-65.2)	20.5 (9.8-32.9)
Females	51.9 (29.7-73.6)	26.6 (11.5-47.8)
Males	35.8 (17.1-58.1)	15.7 (6.0-31.9)
<b>Not hospitalized</b>		
All individuals	5.7 (1.9-13.1)	0.7 (0.2-1.5)
Both sexes aged <20 y <sup>c</sup>	2.7 (0.8-6.7)	0.3 (0-0.8)
Women aged ≥20 y	9.9 (3.4-21.2)	1.3 (0.3-3.4)
Men aged ≥20 y	4.8 (1.5-11.3)	0.6 (0.1-1.5)



# Beloop



## UK national statistics:

INCIDENCE:  
13.7% LONG-COVID  
AFTER INFECTION

SEVERITY:  
77% AFFECTING  
DAY-TO-DAY  
ACTIVITY

SEVERITY:  
19% SEVERELY  
AFFECTING  
DAY-TO-DAY & WORK

**PREVALENCE 3.1%** OF POPULATION (COMPLAINTS > 4 WEEKS N.O.E)

DURATION  
61 % > 1 YEAR  
35% > 2 YEARS

1:3 LONG COVID  
AFTEROMICRON

LONG COVID  
RE-INFECTION

## LONG COVID

# Het grote raadsel long covid

Tijdens de pandemie waren er dagelijks cijfer-updates over zieken. Maar nu weet niemand hoeveel long

### ZORG EN ONDERWIJS

Werknemers in de zorg en het onderwijs zijn oververtegenwoordigd in de arbeidsonge-

Door onze redacteur **Lineke Nieber**

**AMSTERDAM.** Hoeveel long covid-patiënten er in Nederland zijn?

Minister Ernst Kuipers weet het niet. „Er is mij heel vaak gevraagd: Wil je hiervoor een registratie opzetten”, zei hij afgelopen maand nog in

nemende” getallen. „Maar waar onze zorg zit”, zei ze in december in een technische briefing. „Is dat we niet goed weten om hoeveel mensen het gaat. Dat die patiënten niet goed in beeld zijn. Dat niet duidelijk is in welke mate zij nog aan de samenleving kunnen deelnemen.”

2006 wordt de gezondheid van 167.000 mensen uit de drie noordelijke Nederlandse provincies gevolgd. Toen de coronapandemie uitbrak, zijn er meteen vragen aan de lopende onderzoeken toegevoegd.

Vraag studieleader Judith Rosmalen hoeveel patiënten Nederland telt.

150.000-190.000  
patiënten behandeld  
bij fysiotherapeuten

>4000 WIA aanvragen  
gehonoreerd

Niet volledig

### Niemand weet hoeveel Nederlanders long covid hebben



In een coronateststraat in Tilburg wordt een coronatest bij een persoon afgenomen. (Beeld ANP)

Meer vrouwen dan mannen en vooral werknemers uit de zorg en het onderwijs vroegen in 2022 een Wia-uitkering aan omdat ze long covid hebben. In

In de kou

### Studenten vertraagd door long covid: 'Ik moest mijn spaargeld opeten voordat ik in de bijstand mocht'



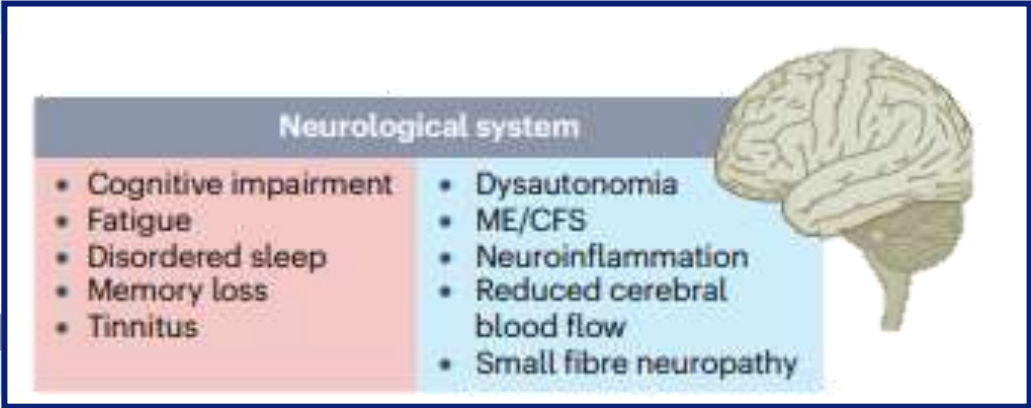
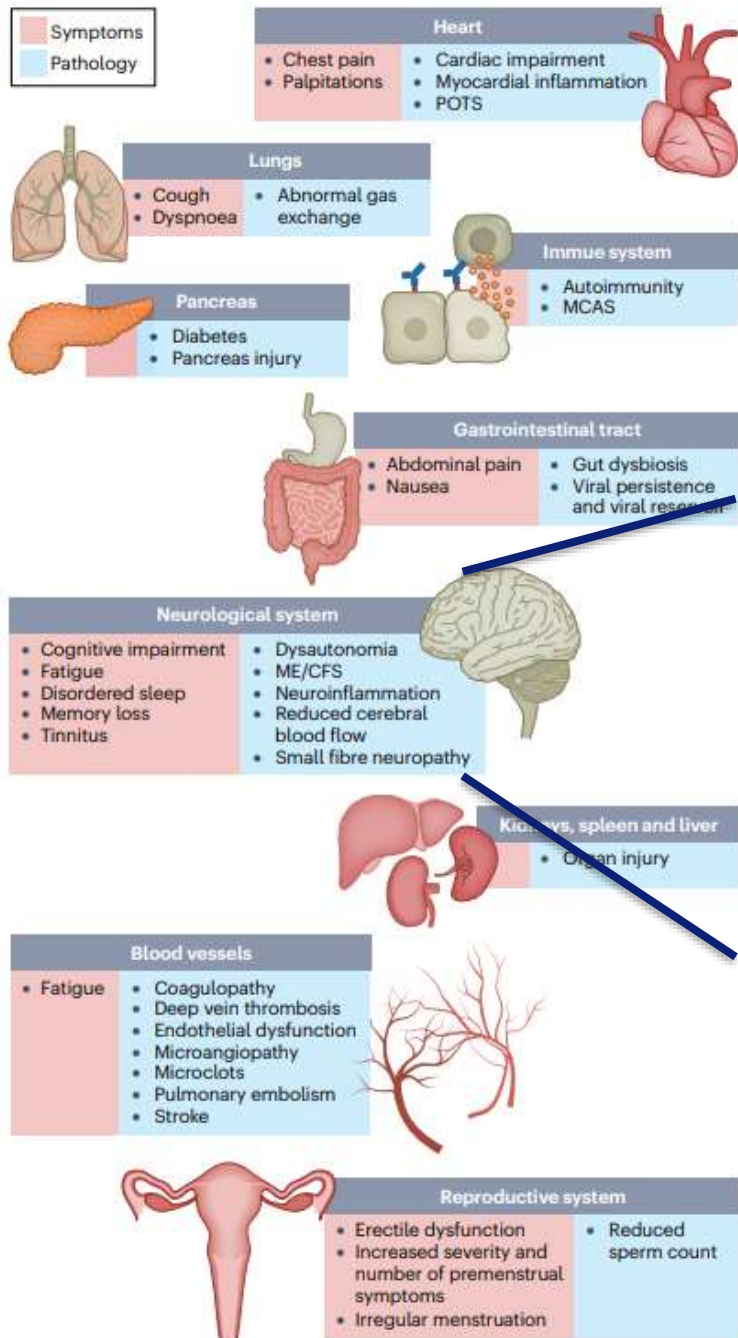
2023

**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# KLINISCHE PRESENTATIE



<https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>



NotRecovered @Not\_Recovered · Mar 1

„This illness has changed so much in my life. I've had to stop studying and move back in with my parents, I miss the energetic carefree version of myself.“ - @noegenopline



45 JAAR, RIJKSAMBTEenaar, MOEDER, LONG COVID SINDS NOVEMBER 2021

#NIETHERSTELD

ALT



Sara Anaya @SaraAna66550269 · 12 mrt.

Als antwoord op @RhodaWatkins10

Before Covid.....and now 7 months a long hauler.



Beth @bethamirings

Als antwoord op @RhodaWatkins10

4 x Ironman triathlete, European Age Group Triathlon Champion, ran 40 miles the week before I got Covid and had a resting HR of 38. Almost 2 yrs down the line I still can't work and walking a slow paced mile in a day leaves me needing a nap. #pwME #ResearchLongCovid

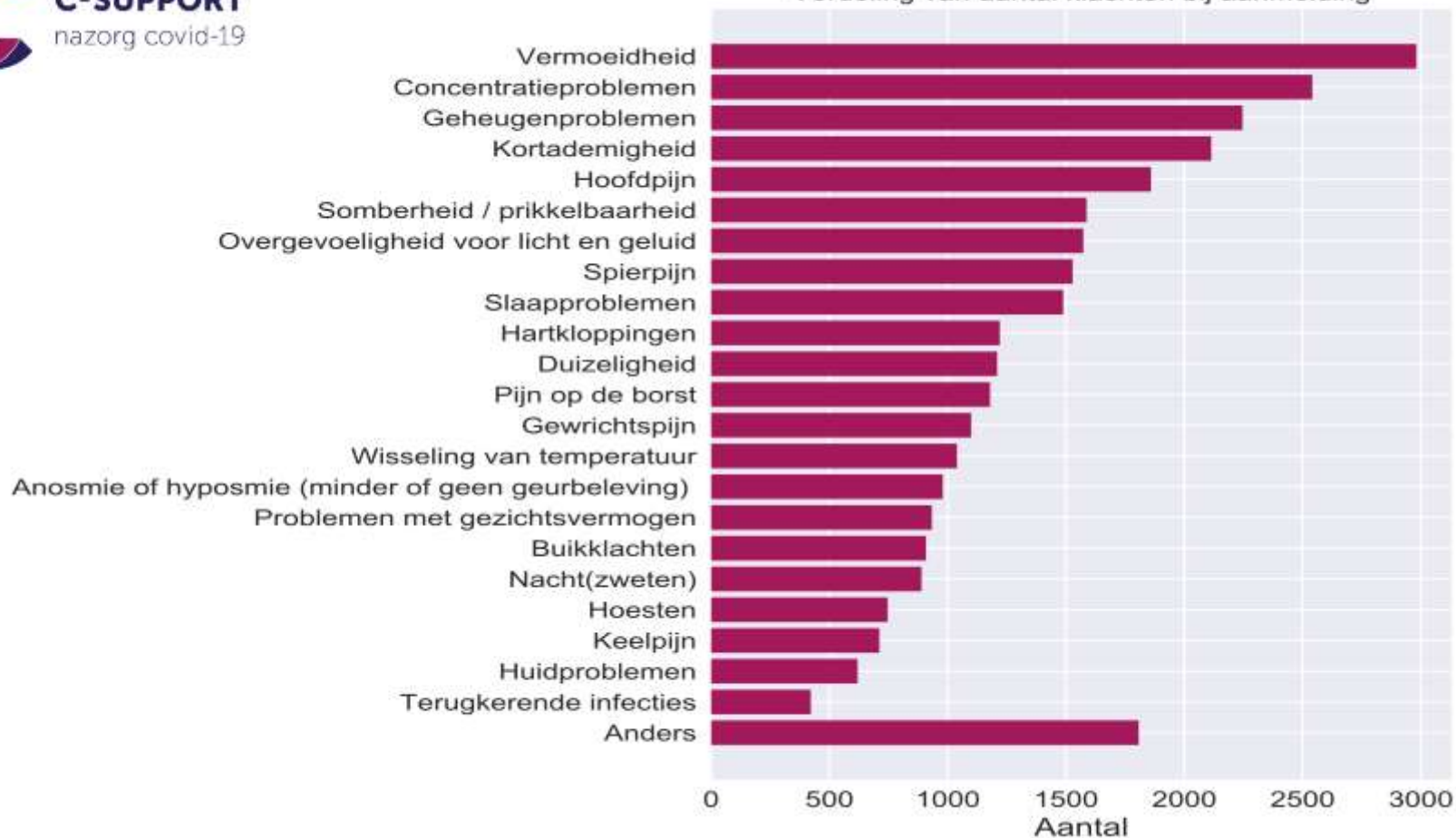


asmus MC  
is het Medisch Centrum Rotterdam  
Erasmus

# Klachten



Verdeling van aantal klachten bij aanmelding



Mijn hersenen kunnen de hartslag en bloeddruk niet meer regelen

## Dysautonomie - Pots

Als ik ga staan stijgt  
mijn hartslag extreem  
en  
raak ik onwel

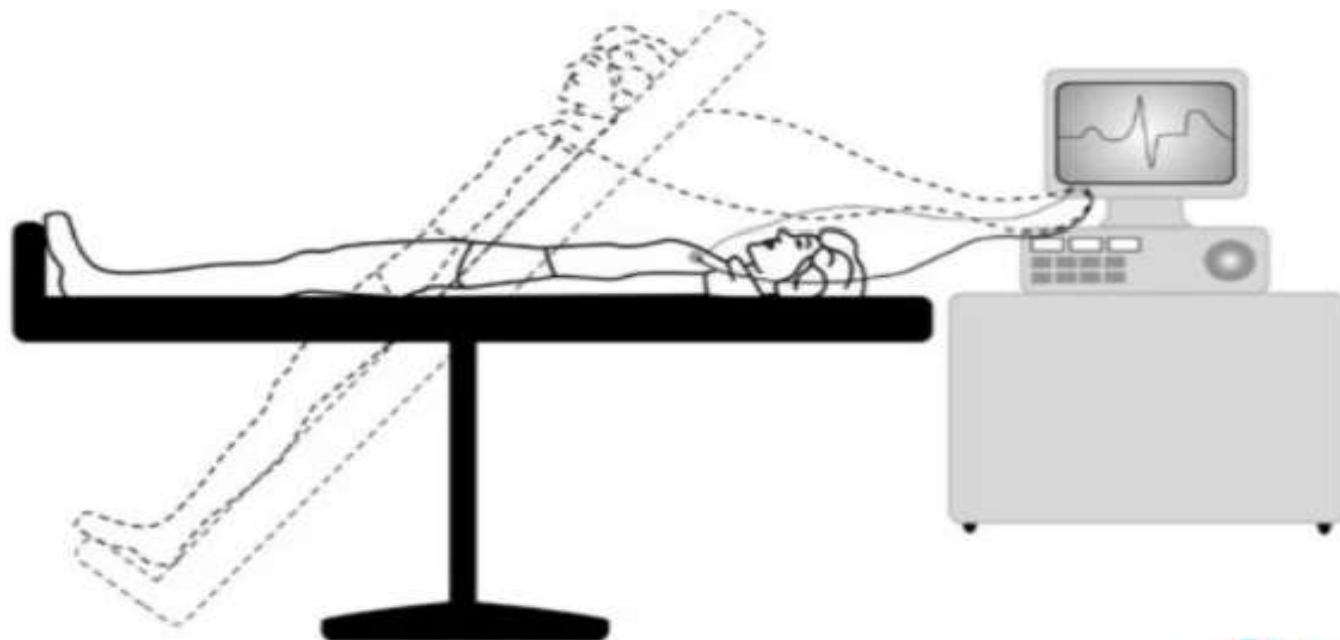


Hersenletsel  
uitleg

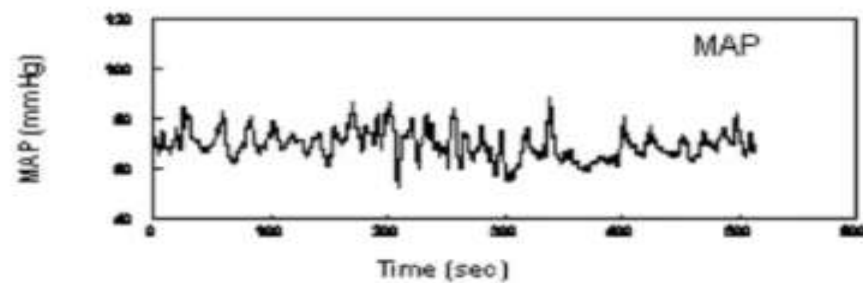
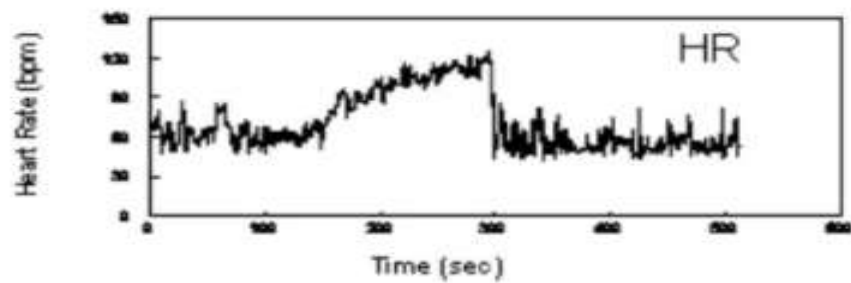
[www.hersenletsel-uitleg.nl](http://www.hersenletsel-uitleg.nl)



- Tilt table



# POTS



<http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/pots.htm>

- Dysautonomie - ~25%
  - Orthostatische intolerantie
  - Dyspneu, tachycardie, maag-darm klachten
  - Prognostisch voor ongunstiger beloop?
  - Spectrum
- Posturaal Orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)
  - ~2-14% - veel onderdiagnostiek

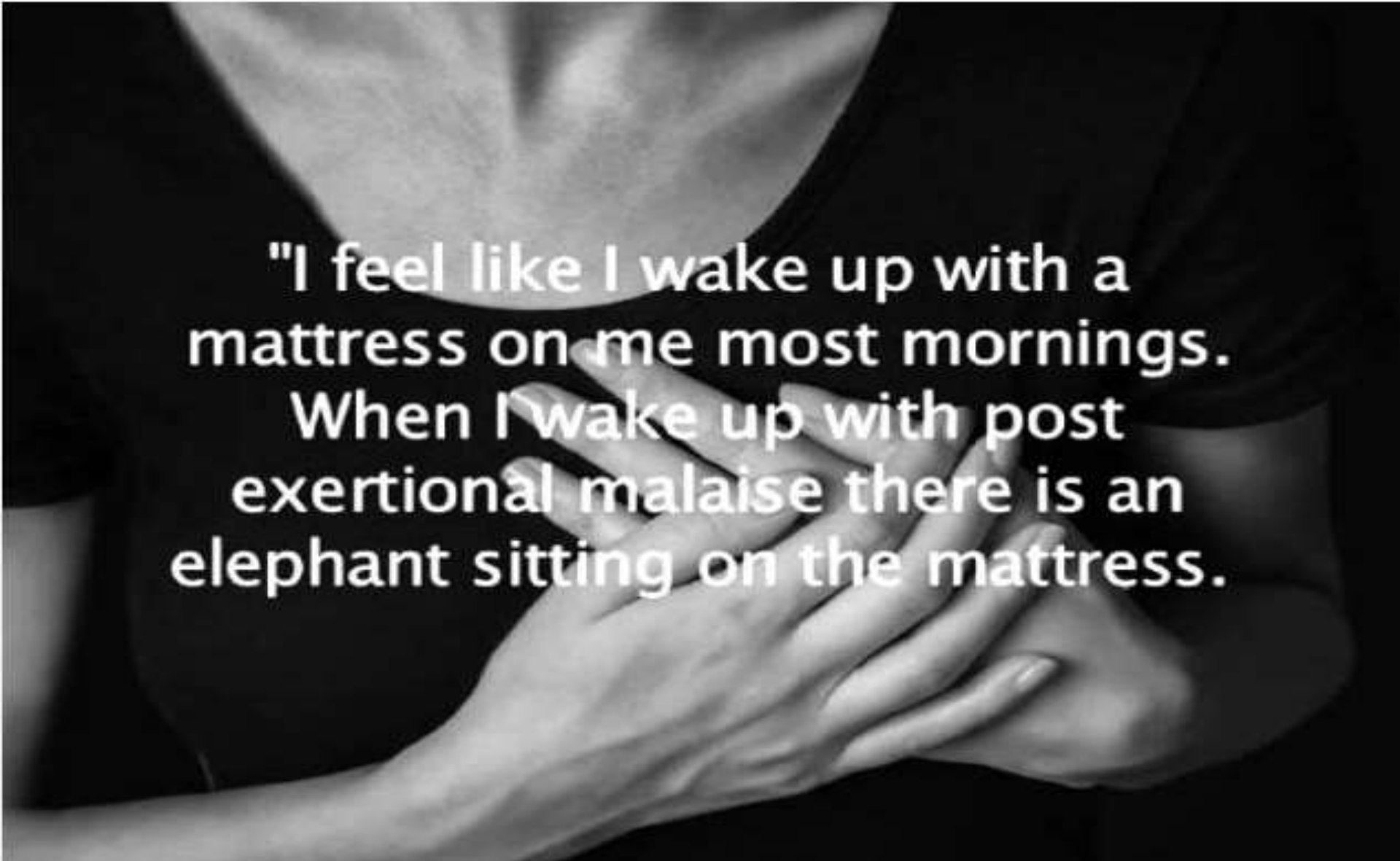
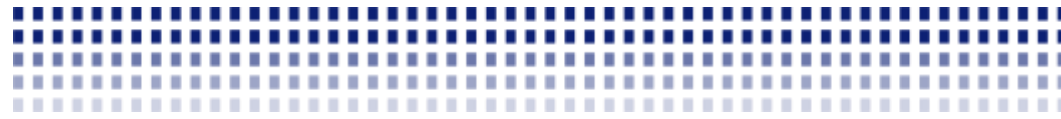
Pharmacological options			
Propranolol	20 mg daily	Only if blood pressure is sufficient High dose ( $\geq 80$ mg) may worsen symptoms	Moderate <sup>44</sup>
Fludrocortisone	Start 50-62.5 $\mu$ g/day to max 300 $\mu$ g daily	When hypovolemia suspected. Caution in patients with migraine. Side effects include hypokalemia, severe headaches and vertigo	Expert opinion <sup>1,3,9,16</sup>
Desmopressin	0.2 mg	Side effects include hyponatremia. Only for occasional usage	Moderate <sup>45</sup>
Ivabradine	Start 2.5 mg once or twice daily (lower than in case of heart failure)	Potentially beneficial for fatigue; may result in visual abnormalities	Weak <sup>46</sup>
Clonidine	0.1-0.2 mg bid or tid	Hyperadrenergic phenotype; side effects include drowsiness, fatigue and worsening of mental clouding	Weak <sup>52</sup>
Methyldopa	125-250 mg bid		
Pyridostigmine	30-60 mg tid	Side effects include gastrointestinal symptoms	Moderate <sup>48, 53</sup>
Modafinil	100 mg bid	Potentially beneficial for "brain fog"; orthostatic tachycardia may be worsened	Expert opinion <sup>1, 3, 16</sup>
Midodrine	2.5 mg tid	Neuropathic phenotype; side effects include urinary retention due to prostatic hypertrophy	Moderate <sup>54</sup>

bid = twice a day; tid = three times a day

\* Scoring of evidence is as follows: moderate = one randomized controlled trial; weak = only small non-interventional studies; expert opinion = no specific studies in POTS, in most cases based on experience in orthostatic hypotension



**POST-EXERTIONAL  
MALAISE (PEM/ PESE)**



**"I feel like I wake up with a  
mattress on me most mornings.  
When I wake up with post  
exertional malaise there is an  
elephant sitting on the mattress."**

# POST-EXERTIONAL MALAISE (PEM/ PESE)

## PESE

Post-exertional symptom exacerbation (PESE) is a disabling and often delayed exhaustion disproportionate to the effort made. It is sometimes described as a "crash". The activity that can trigger this worsening of symptoms can be something that was easily tolerated before, such as:

- a daily activity (eg a shower)
- a social activity
- walking (or other exercise)
- reading, writing or working at a desk
- an emotionally charged conversation
- being in a sensory environment (eg loud music or flashing lights)



Your physiotherapist can guide you in pacing as an activity management tool that is also used successfully for people with ME/CFS to prevent triggering PESE.



**STOP** trying to push your limits. Overexertion may harm your recovery.



**REST** is your most important management strategy. Do not wait until you feel symptoms to rest.



**PACE** your daily activities and cognitive activities. This is a safe approach to navigate triggers to symptoms.

# (Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome)

ME/CFS is a complex illness and symptoms of ME/CFS may seem similar to many other illnesses. ME/CFS requires **three** symptoms:

**1 Not being able to participate in routine activities that were possible before becoming ill**, such as work, school, social life, and/or personal life, that:

- **Lasts** for more than **6 months**
- Is accompanied by **fatigue** that is:
  - Often serious
  - Just started (not lifelong)
  - Not the result of ongoing activities
  - Not from more than usual effort
  - Not made better by rest

**2 Post-exertional malaise (PEM).** Worsening of symptoms after physical, mental, or emotional effort that would not have caused a problem before the illness. This is sometimes referred to as “crashing” by people with ME/CFS.

**3 Unrefreshing sleep.** People with ME/CFS may not feel better even after a full night of sleep (e.g., feeling just as tired upon waking up as before going to bed).

In addition, **at least one** of the following symptoms is also required:



**Impaired memory or ability to concentrate.** People with ME/CFS may have trouble remembering, learning new things, concentrating, or making decisions.



**Orthostatic intolerance (symptoms that occur when standing upright).** People with ME/CFS may feel lightheaded or dizzy when standing upright and may even faint.

**Erasmus MC**

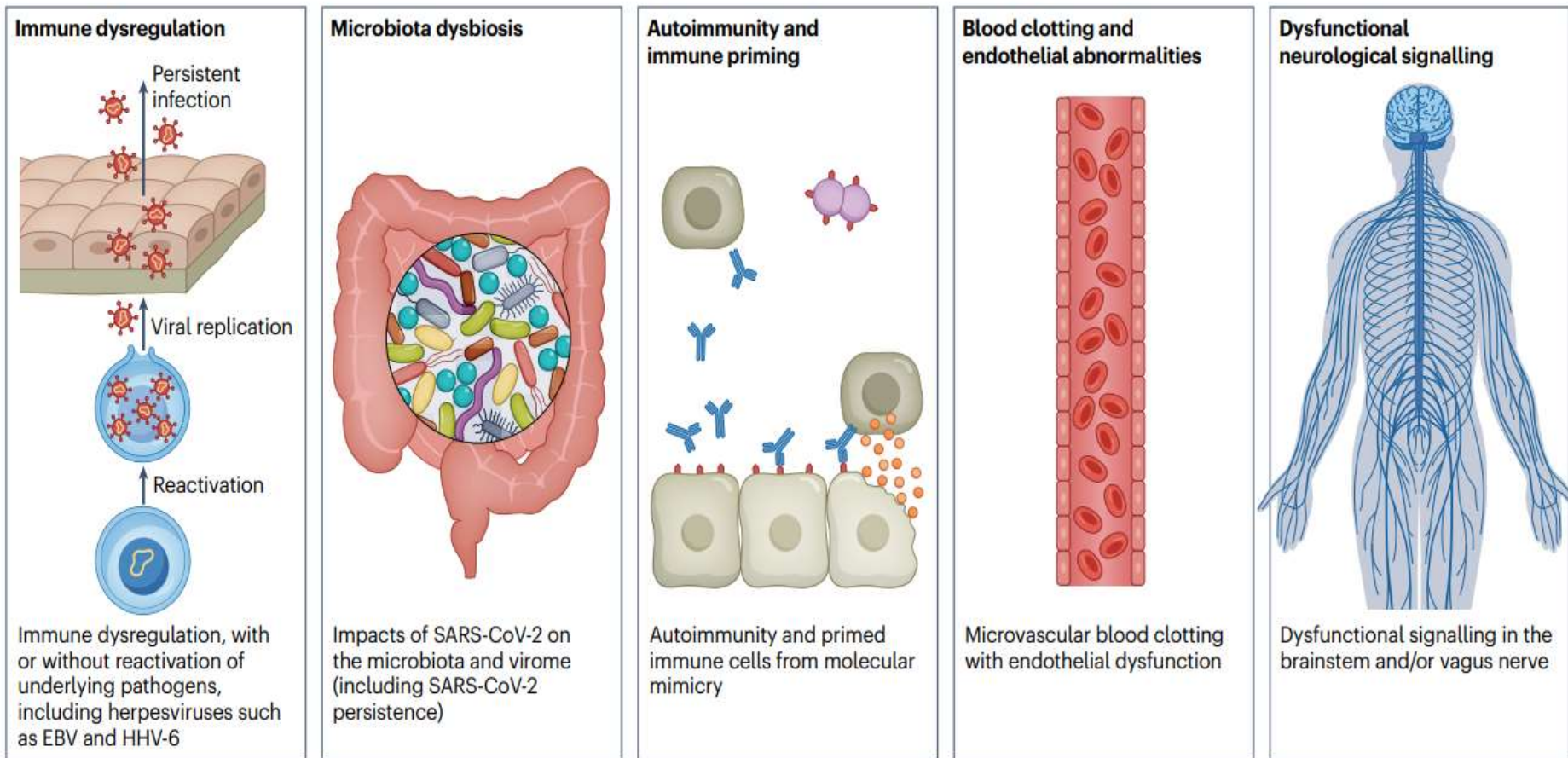
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

*Erasmus*

**OORZAKEN?**



# Causes Long-COVID

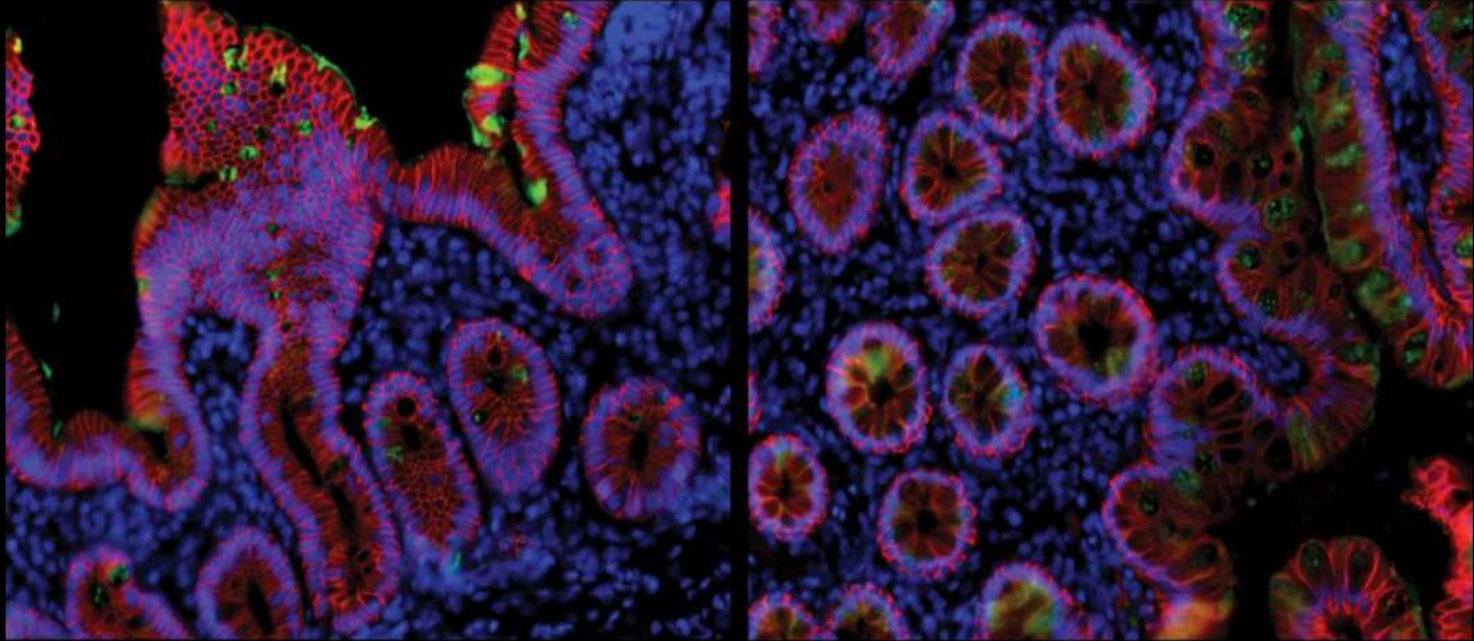


**Fig. 3 | Hypothesized mechanisms of long COVID pathogenesis.** There are several hypothesized mechanisms for long COVID pathogenesis, including immune dysregulation, microbiota disruption, autoimmunity, clotting

and endothelial abnormality, and dysfunctional neurological signalling. EBV, Epstein-Barr virus; HHV-6, human herpesvirus 6; SARS-CoV-2, severe acute respiratory syndrome coronavirus 2.

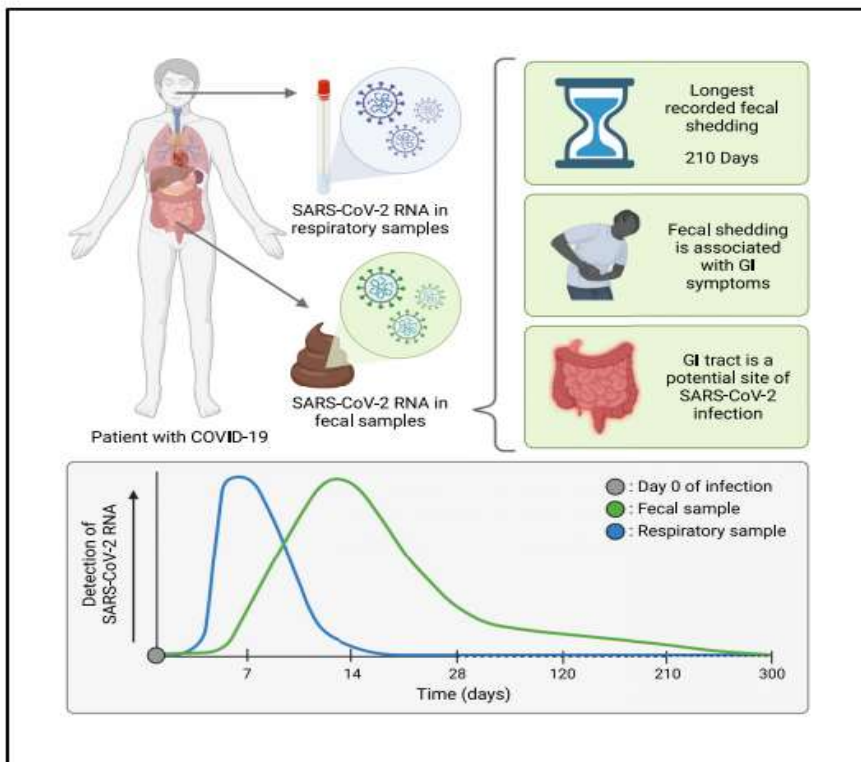
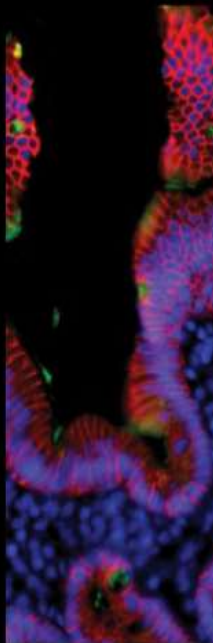
Start of small intestine (duodenum)

End of small intestine (terminal ileum)



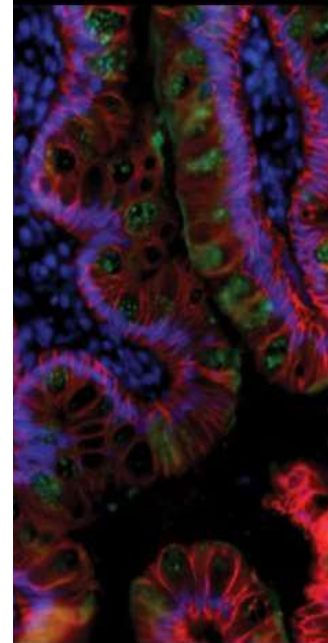
**Coronavirus components** persist in one patient's small intestine, 92 days after the start of their Covid symptoms. [Christian Gaebler et al., Nature](#)

Start of small intestine



Natarajan et al. perform a longitudinal study of fecal SARS-CoV-2 RNA shedding in patients with mild to moderate COVID-19, revealing that patients can shed RNA



m)



for the start

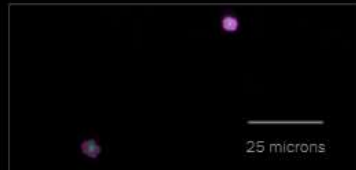
Original investigation | [Open Access](#) | Published: 23 August 2021

## Persistent clotting protein pathology in Long COVID/Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) is accompanied by increased levels of antiplasmin

[Etheresia Pretorius](#) , [Mare Vlok](#), [Chantelle Venter](#), [Johannes A. Bezuidenhout](#), [Gert Jacobus Laubscher](#), [Janami Steenkamp](#) & [Douglas B. Kell](#) 

*Cardiovascular Diabetology* **20**, Article number: 172 (2021) | [Cite this article](#)

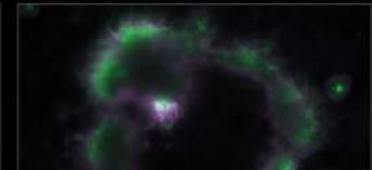
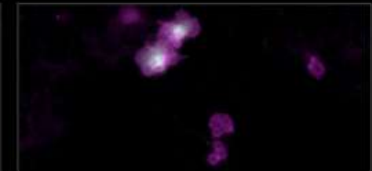
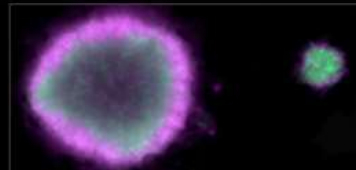
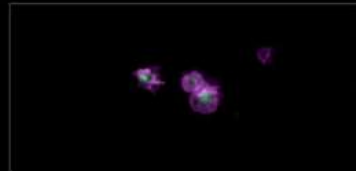
Healthy person



Covid patient

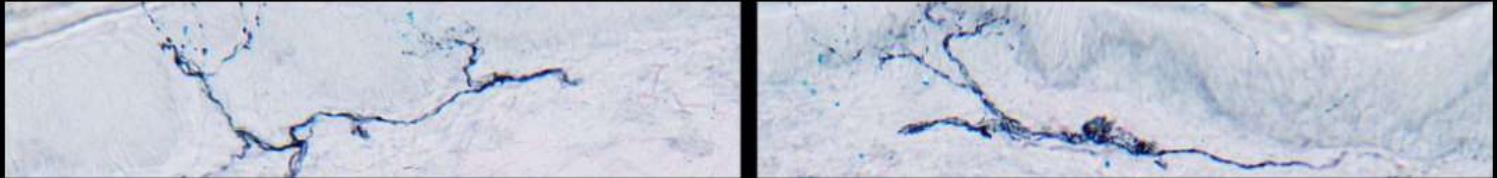


Long Covid patient



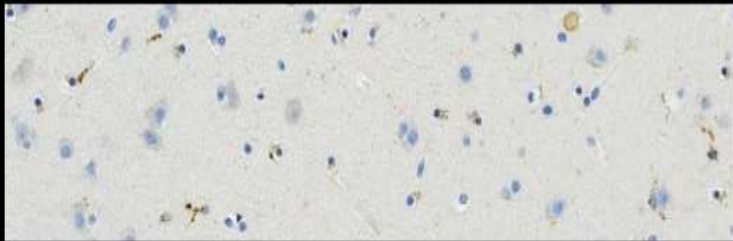
**Platelets** in the blood can become hyperactivated in Covid and long Covid patients, contributing to microclots. [Etheresia Pretorius et al.](#), *Cardiovascular Diabetology*

Damaged nerve fibers

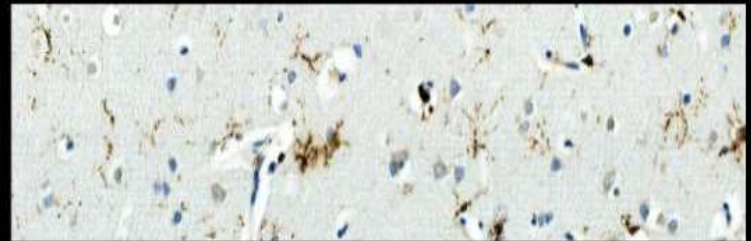


Chronic inflammation in long Covid patients may damage **small nerve fibers**. [Peter Novak et al.](#), *Annals of Neurology*

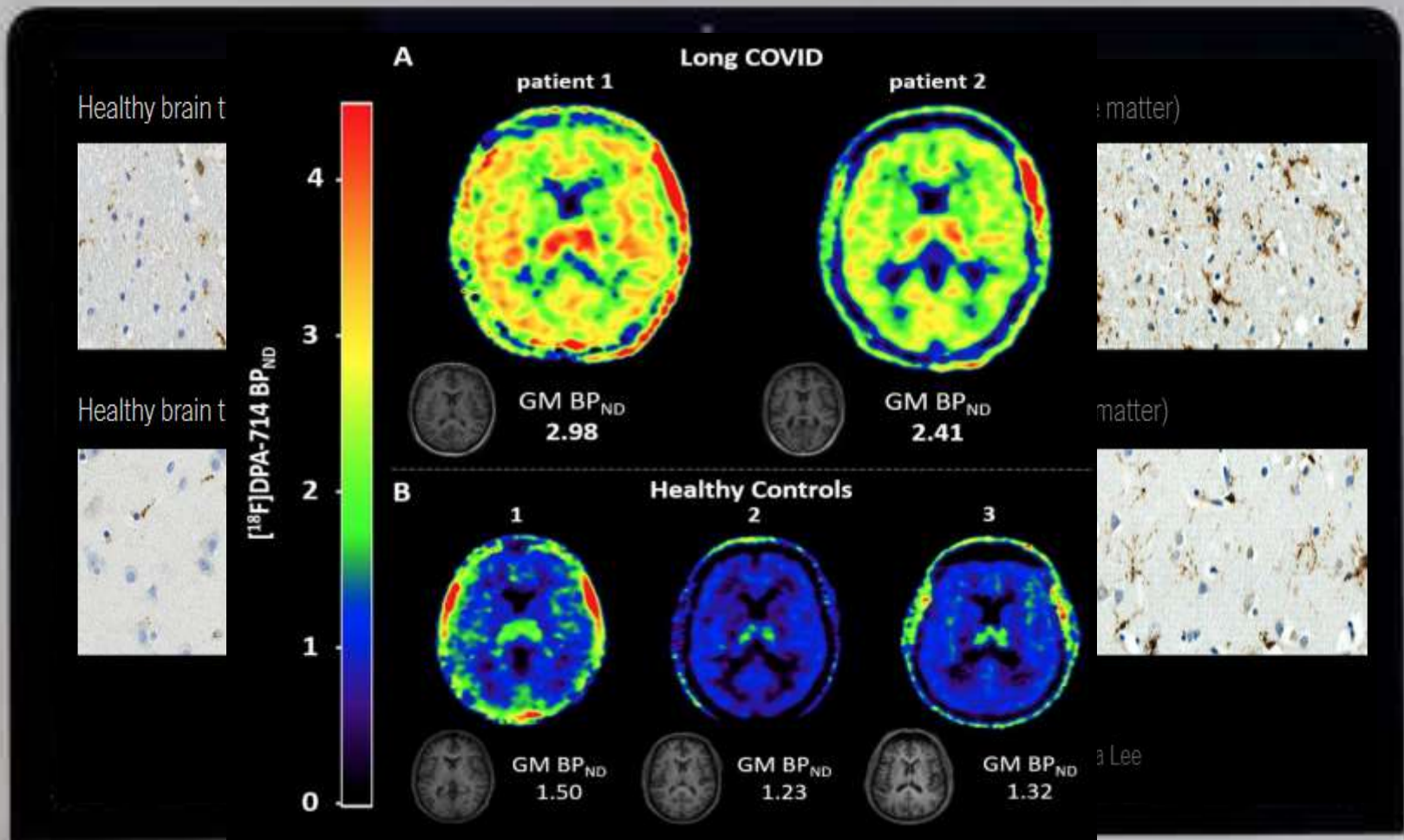
Healthy brain tissue (gray matter)



Brain tissue in a Covid patient (gray matter)



**Microglia** are activated in the brain of a Covid patient, contributing to brain inflammation. [Anthony Fernández-Castañeda et al.](#), preprint via bioRxiv. Photos: Myoung-Hwa Lee



DOESN'T  
EXIST

DOESN'T  
EXIST

DOESN'T  
EXIST

DO



# Opinies

## De vraagtekens bij Long Covid

Geplaatst op 26 mei 2022 - 10:00 uur geleden door Suzanne  
Geschreven door: Gaedlinger



OPINIE

## Opinie: Wie long covid biomedisch blijft aanpakken, zal van een koude kermis thuishkomen

Hoe (lang) een mens ziek is van een infectie, scheelt per persoonlijkheid. Dit inzicht van Hippocrates verdient navolging, want ook long covid zou vanuit een biopsychosociaal model moeten worden onderzocht en behandeld.

Jan Derksen 11 april 2022, 15:00

OPINIE

## Opinie: Mensen met long covid hebben niet alleen last van de symptomen, ook van de beeldvorming

Wie long covid met alleen biomedische middelen wil bestrijden, komt van een koude kermis thuis, schreef hoogleraar Jan Derksen. Psychische en sociale factoren spelen een belangrijke rol. Een huisarts reageert.

Suzanne Marcellis 15 april 2022, 13:00



Erasmus MC  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



**Erasmus MC**

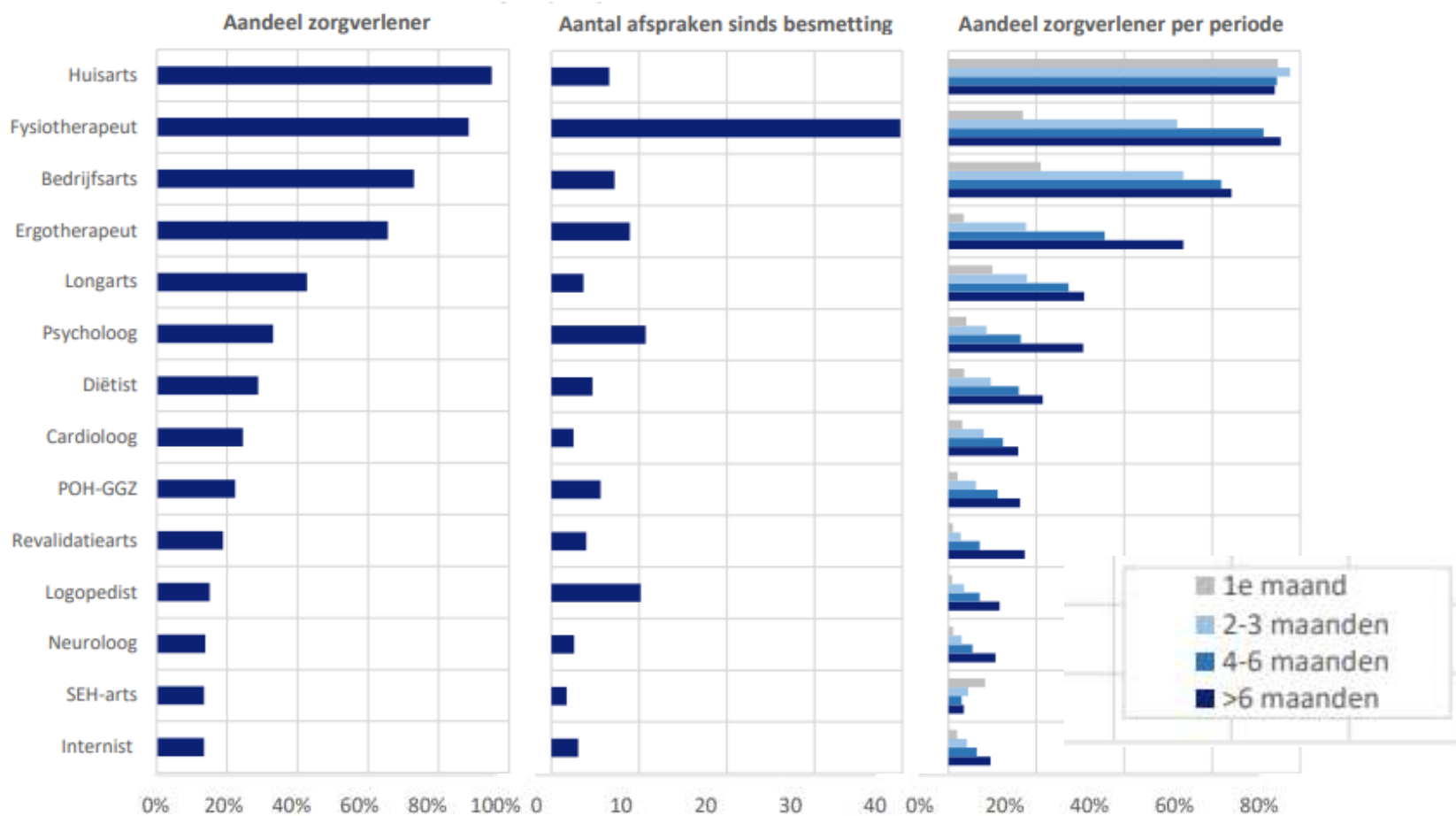
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

*Erasmus*

**IMPACT  
ZORG &  
MAATSCHAPPIJ**

# ZORGGEBRUIK

- Gemiddeld 6 (SD: 3) zorgverleners



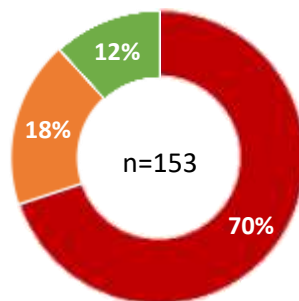
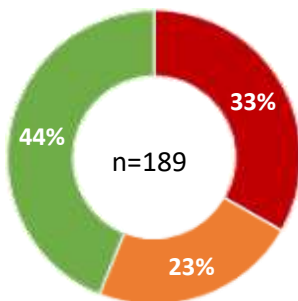
# WERKHERVATTING



NON-ICU

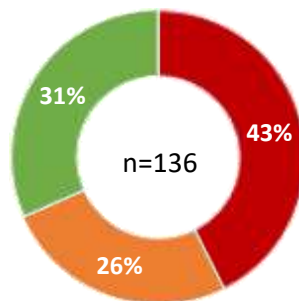
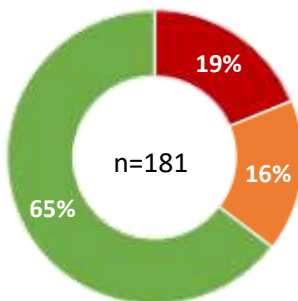
ICU

3 Months



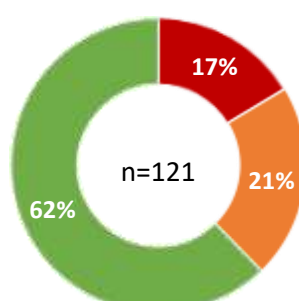
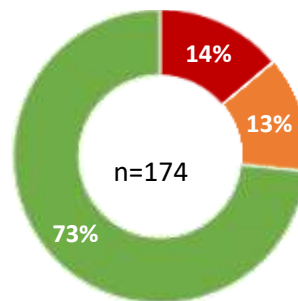
OR(95%CI) 0.2 (0.1 to 0.3),  $p < 0.001^a$

6 Months



OR(95%CI) 0.3 (0.2 to 0.5),  $p < 0.001^a$

12 Months



OR(95%CI) 0.8 (0.4 to 1.5),  $p = 0.41^a$

- No return to work
- Partial return to work
- Full return to work

## LONG COVID

# Het grote raadsel long covid

Tijdens de pandemie waren er dagelijks cijfer-updates over zieken. Maar nu weet niemand hoeveel long covid-patiënten er zijn.

### ZORG EN ONDERWIJS

Werknemers in de zorg en het onderwijs zijn oververtegenwoordigd in de arbeidsonge-

Door onze redacteur **Lineke Nieber**

**AMSTERDAM.** Hoeveel long covid-patiënten er in Nederland zijn?

Minister Ernst Kuipers weet het niet. „Er is mij heel vaak gevraagd: Wil je hiervoor een registratie opzetten“, zei hij afgelopen maand nog in

nemende“ getallen. „Maar waar onze zorg zit“, zei ze in december in een technische briefing, „is dat we niet goed weten om hoeveel mensen het gaat. Dat die patiënten niet goed in beeld zijn. Dat niet duidelijk is in welke mate zij nog aan de samenleving kunnen deelnemen.“

2006 wordt de gezondheid van 167.000 mensen uit de drie noordelijke Nederlandse provincies gevolgd. Toen de coronapandemie uitbrak, zijn er meteen vragen aan de lopende onderzoeken toegevoegd.

Vraag studieleader Judith Rosmalen hoeveel patiënten Nederland telt.

150.000-190.000 patiënten behandeld

bij fysiotherapeuten

## Niemand weet hoeveel Nederlanders long covid hebben



In een coronastadstaat in Tai wordt een coronastat bij een persoon afgenomen. Screenshot ANP

Meer vrouwen dan mannen en vooral werknemers uit de zorg en het onderwijs vroegen in 2022 een Wia-uitkering aan omdat ze long covid hebben. In

In de kou

## Studenten vertraagd door long covid: 'Ik moest mijn spaargeld opeten voordat ik in de bijstand mocht'



>4000 WIA aanvragen gehonoreerd

Topje van de ijsberg

2023

**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# IMPACT VAN BEHANDEL RICHTLIJNEN

## NHG-Standaard

# Langdurige klachten na COVID-19 (M112)



### Voor- en nadelen van de interventie

Het is onbekend of medicamenteuze therapie effectief is voor de bevordering van het herstel bij patiënten die na COVID-19  $\geq 4$  weken aanhoudende klachten hebben. Medicamenteuze therapie kan echter wel bijwerkingen geven.

### Kwaliteit van bewijs

Er zijn geen onderzoeken beschikbaar over het effect van medicamenteuze therapie op het herstel bij patiënten met langdurige klachten na COVID-19.

### Waarden en voorkeuren van patiënten

De meeste patiënten hebben waarschijnlijk geen voorkeur voor een medicamenteuze behandeling waarvan de effectiviteit niet is aangetoond en er een kans op bijwerkingen bestaat.

**CMI** CLINICAL  
MICROBIOLOGY  
AND INFECTION

**ESCMID**

EUROPEAN SOCIETY  
OF CLINICAL MICROBIOLOGY  
AND INFECTIOUS DISEASES

GUIDELINES | [ARTICLES IN PRESS](#)

# ESCMID rapid guidelines for assessment and management of long COVID

[Dana Yelin](#) • [Charalampos D. Moschopoulos](#) • [Ili Margalit](#) • ... [Francesco Landi](#) • [Jean-Paul Stahl](#) •

[Dafna Yahav](#)   • [Show all authors](#)

Published: February 16, 2022 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2022.02.018>

Living guidance for clinical management of COVID-19: Living guidance, 23 November 2021 – World Health Organization (WHO)

## 24. Care of COVID-19 patients after acute illness

Good practice statement

Patients who have had suspected or confirmed COVID-19 (of any disease severity) who have persistent, new, or changing symptoms should have access to follow-up care.

### Recommendation

Evidence is insufficient to provide a recommendation for or against any intervention.



## Voldoet herstellzorg?



- Dit wordt onderzocht (ParaCOV)
- **Praktijk: Voor een belangrijk deel van de mensen niet**
- Patiënten zijn radeloos – geen perspectief
- Ongelijke toegang tot zorg
- >Ongecontroleerde (betaalde) behandeling buiten onderzoekscontext

# Ongecontroleerde (betaalde) behandeling



## Ketamine Infusion Therapy for Post-COVID Syndrome

Dr. Cohen has been a pioneer in the use of ketamine therapy for neuropathic pain and other chronic conditions. Ketamine is a non-opioid medication that has been shown to significantly reduce chronic pain when administered intravenously in a medical setting.<sup>6</sup> Ketamine can also reduce inflammation, which may be key to resolving ongoing post-COVID symptoms.



nieuwsuur

Donderdag 17 november, 07:00

**Deskundigen: snel meer onderzoek long covid noodzakelijk**

PostCovidNL

Ik zoek informatie

Ik wil ervaringen delen

Ik zoek ondersteuning

Zoeken Ink



Hoi Rogier,

Kijk eens bij het Nederlandse teleartsengenootschap. Daar kun je wel aan twee medicijnen komen.

Een wormenkuur heb ik geprobeerd. Het bracht mijn reuk en smaak weer terug en ik heb geen buikklasten meer. Helaas verder niet hersteld nog.

Hydroxychloroquine durf ik niet te proberen vanwege de bijwerkingen. Ik kijk nu hoe ik verder ga met ergotherapie en fysio.

Ik heb overigens ook grote bloedonderzoeken laten doen bij een orthomoleculair therapeut. Daar krijg ik nog uitslag van. Zo hoop ik mijn lichaam met supplementen te ondersteunen in het herstel.

# Voldoet herstelzorg?

- Dit wordt onderzocht (ParaCOV)
- **Praktijk: Voor een belangrijk deel van de mensen niet**
- Patiënten zijn radeloos – geen perspectief
- Ongelijke toegang tot zorg
- >Ongecontroleerde (betaalde) behandeling buiten onderzoekscontext
  - **Trial & error**
  - > **Gecontroleerde setting!**
  - > **Onderzoekscontext**
  - > **Leren van ME/CFS**





# “It’s time for action. We have a lot of work ahead of us”: researchers in the Netherlands work with patients to solve the puzzle of long COVID

26 January 2023 | News release | Reading time: 4 min (1195 words)


When COVID-19 arrived in the Netherlands almost 3 years ago, Dr Merel Hellemons was working as a respiratory specialist. Worried about the long-term effects of lung injury in her hospitalized patients, she and her colleagues at the Erasmus University Medical Centre in Rotterdam set up a post-COVID-19 clinic to chart how 650 patients hospitalized for COVID-19 from the first and second wave in 2020 were recovering.





## (Symptomatische) Behandeling

- Ergotherapie
- PEM adviezen > PACING
- Zangtherapie/ diafragma-training
- POTS behandeling - Symptomatisch
- Pijnklachten/ tintelingen
- Slaapstoornissen/ bioritme
  
- Studies naar nieuwe therapieën



## Experimentele behandeling / symptomatische dan wel etiologisch

- Antivirale middelen (Paxlovid, entresivir)
- Antivirale middelen + anti-inflammatie + uitlokken
- Metformine/ statines
- Antistolling ..
- SSRI
- HBOT/ Zuurstoffietsen
- Low dose Naltrexone
- Guanfacine/ Ritalin
- Antihistaminica/ steroïden
- .....

**Table 1 | Summary of candidate treatments and supporting evidence**

Symptoms and/or biological mechanism	Treatments	Supporting evidence	Comments
Postexertional malaise	Pacing	ME/CFS literature	Exercise, cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy are contraindicated
POTS	Pharmacological: $\beta$ -blockers, pyridostigmine, fludrocortisone, midodrine	POTS and ME/CFS literature	Options can be prioritized on the basis of a specific constellation of symptoms
	Non-pharmacological: increase salt and fluid intake, intravenously administered salt, compression stockings	POTS and ME/CFS literature	-
Immune dysfunction	Intravenous immunoglobulin	ME/CFS literature	Consider consulting an immunologist on implementation
Cognitive dysfunction	Cognitive pacing	ME/CFS literature	Consider implementation alongside pacing physical exertion
Cognitive dysfunction	Postconcussion syndrome protocols	ME/CFS and postconcussion syndrome literature	-
Fatigue	Coenzyme Q <sub>10</sub> , D-ribose	ME/CFS literature	-
Pain, fatigue, neurological symptoms	Low-dose naltrexone	ME/CFS and other literature	Substantial anecdotal reports of success within the patient community
Fatigue, unrefreshing sleep, brain fog	Low-dose aripiprazole	ME/CFS literature	-
Autoimmunity	BC007	Long COVID case report	Neutralizes G protein-coupled receptor autoantibodies
Abnormal clotting	Anticoagulants	Long COVID pilot study	Additional trials in progress
Abnormal clotting	Apheresis	ME/CFS literature, long COVID pilot study	-
Viral persistence and antivirals (COVID-19)	Paxlovid	Long COVID case reports	No active trials, despite strong evidence for viral persistence
Viral persistence and antivirals (reactivations such as of EBV, HCMV and VZV)	Valaciclovir, famciclovir, valganciclovir and other antivirals	ME/CFS literature	-
Endothelial dysfunction	Sulodexide	Long COVID pilot study	-
Gastrointestinal symptoms	Probiotics	Long COVID pilot study	Resolved gastrointestinal and other symptoms
Dysautonomia	Stellate ganglion block	Long COVID case report	Effects may wane over time and require repeated procedures
Endothelial function, microcirculation, inflammatory markers and oxidative stress	Pycnogenol	COVID-19 pilot study	-
MCAS	H <sub>1</sub> and H <sub>2</sub> antihistamines, particularly famotidine	Long COVID case reports, MCAS literature	Expected to treat symptoms, not underlying mechanism
Autonomic dysfunction	Transcutaneous vagal stimulation	Long COVID pilot study	-

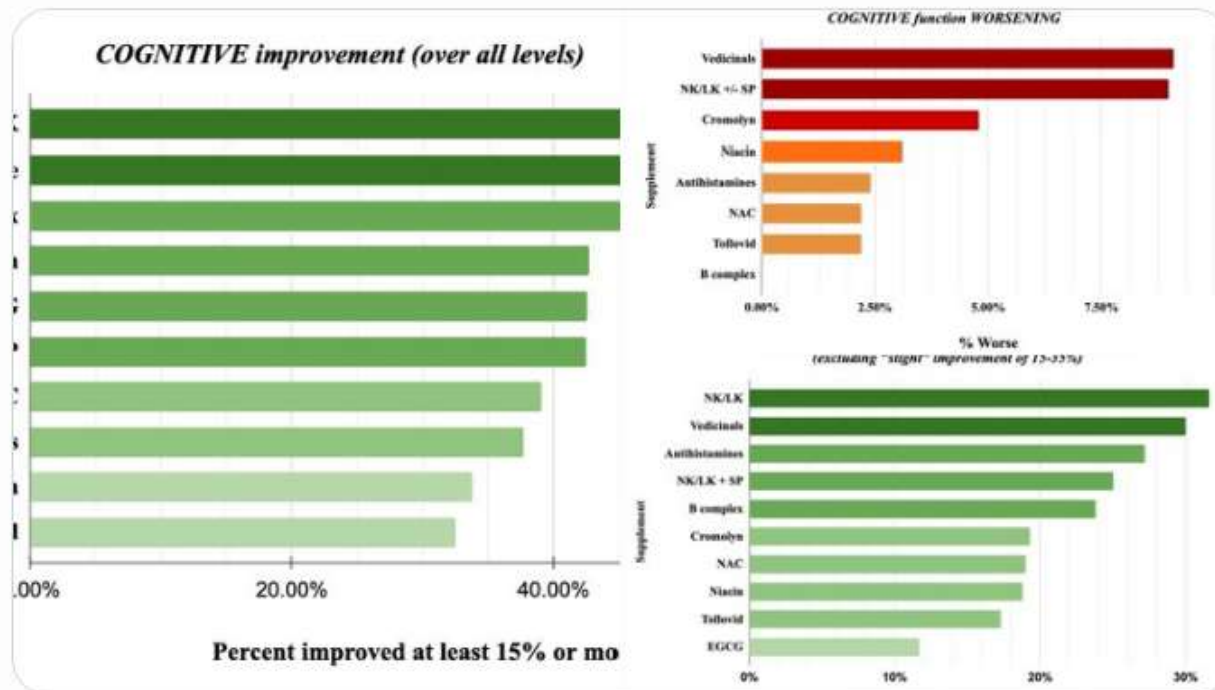
EBV, Epstein-Barr virus; HCMV, human cytomegalovirus; MCAS, mast cell activation syndrome; ME/CFS, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; POTS, postural orthostatic tachycardia syndrome; VZV, varicella zoster virus.

# Patient input

Top 3 \*overall\* (15-100% improvement) are:

- 1 NK/LK
- 2 Antihistamines
- 3 B complex

Vedicinals shows the greatest \*worsening\* of cognitive effects, but also jumps into 2 when comparing efficacy w/  $\geq 35\%$  improvement.





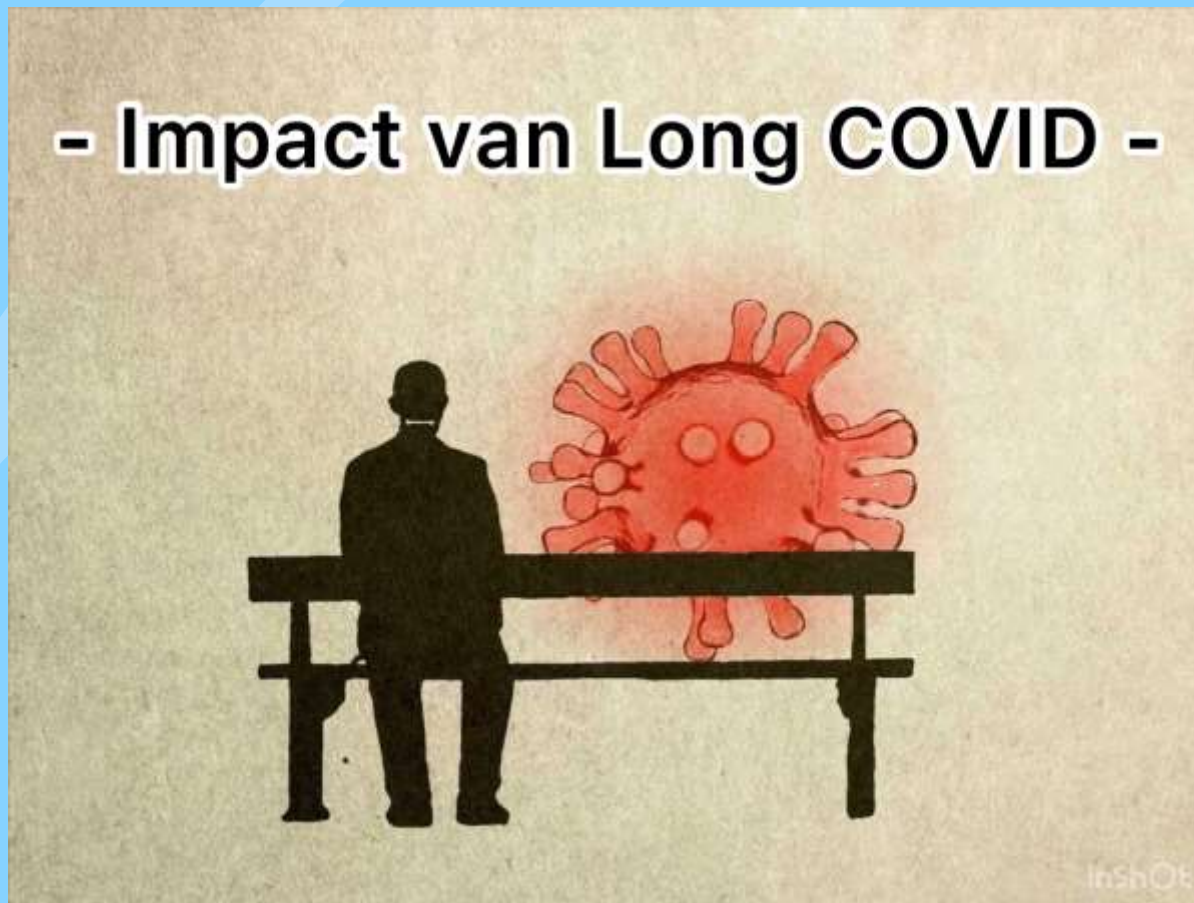
**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# IMPACT OP HET INDIVIDU

# - Impact van Long COVID -





## Wat hebben patiënten nodig?



- Serieus genomen worden
- Adequate behandeling en begeleiding
- Toekomstperspectief
- Bescherming tegen kwakzalvers
- Gelijke toegang tot de beste zorg
- Onderdeel zijn van de oplossing
  
- Wat niet: “begeleiding” “psychologische benadering”  
“fouten gemaakt bij ME/CFS” “lang wachten”

**Erasmus MC**

Universitair Medisch Centrum Rotterdam



# SAMENVATTEND

# SAMENVATTEND

WHO Definitie gangbaar  
Definities verschillen  
Nood aan betere biomarkers

Incidentie: ~10%/3M - 1%/12M  
Prevalentie: ~1% van de bevolking  
OOK na Omicron & re-infectie

Klachten alle orgaansystemen  
Met name vermoeidheid,  
cognitieve klachten, PEM/POTS

**Impact individu, maatschappij**  
**Arbeidsmarkt**  
**Zorggebruik & kosten**

Biomedische oorzaken  
Totaalplaatje en samenhang  
Adequate invulling in NL ontbreekt

Behandelrichtlijnen niet toereikend  
Herstelzorg niet toereikend  
Wel interventies mogelijk

Pas op voor “ charlatans “  
**PERSPECTIEF** nodig  
Behandelingen in studie-context

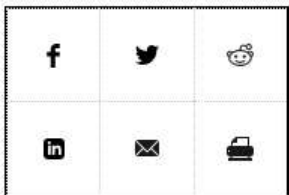
Nood aan betere

1. Zorg
2. Onderzoek
3. Behandeling

# We Need an Operation Warp Speed for Long COVID

With millions of people affected and at least \$1 trillion of economic value at stake, long COVID is our next national health emergency

By Esther K. Choo, Scott Duke Kominers on April 5, 2023



## READ THIS NEXT

### REPRODUCTION

How Medication Abortion with RU-486/Mifepristone Works

Megha Satyanarayana and Mesa Schumacher | Opinion

### MATHEMATICS

2 High School Students Prove Pythagorean Theorem. Here's What That Means

Leila Sloman

Erasmus MC

**Dank voor de aandacht**

**Vragen & Discussie**

Erasmus MC Hoofdingang

Spoedeisende hulp