



Wanneer zorginnovatie botst met het systeem

De afgelopen maanden hebben wij, samen met onze patiënten, ervaren hoe moeilijk het in Nederland kan zijn om ruimte te creëren voor medische innovatie, juist wanneer die van buiten het academische systeem komt.

Na de publicatie in *eClinicalMedicine* van onze behandelingsresultaten met een aangepaste lidocaïnebehandeling bij patiënten met langdurige klachten na COVID-19, ontstond geen inhoudelijke dialoog, maar vooral weerstand.

Niet omdat patiënten geen baat hadden.

Niet omdat er geen data waren.

Maar omdat de resultaten niet passen binnen de bestaande structuren.

Wat er feitelijk gebeurd is

- Patiënten met ernstige pijnklachten t.g.v. long COVID werden naar onze kliniek verwezen en behandeld binnen reguliere zorg met een apotheekbereiding op basis van het bekende anesthesie medicament lidocaïne
- De uitkomsten van deze zorg zijn retrospectief geanalyseerd
- Hiervoor werd een non-WMO verklaring gevraagd en verkregen

Pas ná publicatie werd gesteld dat vooraf een WMO-aanvraag nodig zou zijn geweest.

Die conclusie werd getrokken zonder dat de feitelijke gang van zaken volledig was onderzocht.

Het gevolg

- Een wetenschappelijke publicatie werd teruggetrokken
- Zorgverzekeraars trokken zich terug met als argument dat de basis voor rationele farmacotherapie zou ontbreken
- In de media ontstond een beeld van “illegaal onderzoek”

Ondertussen

- Zijn er nog steeds tienduizenden patiënten met een dringende hulpvraag
- Melden velen klinisch relevante verbeteringen
- En blijft een inhoudelijke, onafhankelijke evaluatie uit

Waar het werkelijk om gaat

Deze discussie gaat inmiddels niet meer primair over één behandeling.

Het gaat over een fundamentele vraag:

*“Is er in Nederland nog ruimte voor innovatie die buiten het academisch circuit ontstaat?
Of moet vernieuwing eerst volledig passen binnen bestaande structuren, voordat zij serieus genomen mag worden?”*

Observatie is geen zwakte, het is het begin.

Vrijwel iedere medische doorbraak begint met observatie. Niet met een gerandomiseerde studie, maar met:



- Een bijzondere, vaak onverwachte waarneming
- Patiënten die zichtbaar verbeteren
- Data die aanleiding geven tot verder onderzoek

RCT's zijn essentieel als sluitstuk, niet als startpunt.

De rol van toezicht

Toezicht is essentieel maar vraagt ook zorgvuldigheid en onafhankelijkheid. Wanneer inhoudelijke oordelen worden gedeeld terwijl formele beoordeling nog loopt, ontstaat een situatie waarin beeldvorming op een oordeel vooruitloopt.

Dat helpt patiënten niet.

Dat helpt wetenschap niet.

Dat helpt vertrouwen in het systeem niet.

Wat wij vragen

Wij vragen geen vrijbrief.

Wij vragen:

- Een onafhankelijke, feitelijke beoordeling van wat er daadwerkelijk is gebeurd
- Een open inhoudelijke discussie over de resultaten en de data
- Ruimte voor patiënten om toegang te houden tot zorg die voor hen werkt, zolang veiligheid en zorgvuldigheid geborgd zijn

Tot slot

Nieuwe behandelingen ontstaan zelden daar waar men ze verwacht.

Soms uit grote academische programma's. Soms uit kleine klinieken met een andere blik.

De vraag is niet waar ze vandaan komen. De vraag is of we bereid zijn er eerlijk naar te kijken.

Volgens ons willen we uiteindelijk allemaal hetzelfde:

Dat effectieve behandelingen patiënten zo snel mogelijk bereiken.