



# BELEIDSPLAN 2024-2027

VERENIGING  
LONG COVID  
NEDERLAND

Vereniging Long Covid Nederland  
Ingeschreven bij Kamer van Koophandel: 93450648  
[www.longcovidnederland.com](http://www.longcovidnederland.com)  
[info@longcovidnederland.com](mailto:info@longcovidnederland.com)

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
1. Inleiding.....	3
2. Identiteit en missie.....	4
2.1 Wie wij zijn: onze identiteit.....	4
2.2 Wat wij doen: onze missie.....	4
3. Bereikte resultaten.....	5
3.1 Oprichtingsperiode 2021.....	5
3.2 Resultaten 2022-2024.....	6
4. Onze doelen voor 2024-2027.....	9
4.1 Belangenbehartiging.....	9
4.2 Informatievoorziening.....	10
4.3 Lotgenotencontact.....	11
4.4 Aandacht in het publieke debat.....	12
5. Zo gaan we het doen.....	13
5.1 Organisatie.....	13
5.2 Samenwerking.....	13
5.3 Financiën.....	14
6. Begroting 2024-2025.....	15
7. Bijlagen.....	16



## 1. Inleiding

Long covid\*, ofwel langdurige (>3 maanden) symptomen na een corona-infectie, treft naar schatting meer dan 500.000 volwassenen en kinderen in Nederland, waarvan ongeveer 100.000 mensen ernstig beperkende klachten hebben. De ziektelast beslaat een breed spectrum. De zwaarst getroffen mensen zijn ernstig geïnvalideerd en bedlegerig. Ze kunnen geen prikkels (zoals licht en geluid) verdragen en brengen hun dagen afgezonderd door in een donkere kamer, met vrijwel geen contact met de buitenwereld. Hun leven is volledig tot stilstand gekomen. Aan de andere zijde van het spectrum zijn er mensen die door long covid hun dagelijks leven moeten aanpassen aan de beperkingen die ze ervaren. Deze groep kan nog gedeeltelijk deelnemen aan de maatschappij. Tussen deze twee uitersten van het spectrum bevinden zich veel mensen met uiteenlopende symptomen. Dit illustreert niet alleen de diversiteit van de aandoening, maar ook de noodzaak voor een flexibele en begripvolle benadering in de zorg en ondersteuning. Elke situatie is uniek en vraagt om een passende aanpak.

Voor alle mensen met long covid is het leven dat ze leefden verdwenen. Dit heeft gevolgen voor alle domeinen waarin zij voorheen actief waren. Veel mensen met long covid zijn gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt geraakt, of kunnen niet meer (volledig) deelnemen aan school of studie. Zij kunnen hun rol in het gezins- en familielevens nauwelijks meer vervullen. Hun sociaal leven komt tot stilstand. Dit heeft op deze kinderen, jongeren en volwassenen een aanzienlijke sociale, financiële, psychologische en maatschappelijke impact.

Het is van cruciaal belang dat er meer erkenning, betere zorg en ondersteuning voor long covidpatiënten komt. Tevens is meer biomedisch onderzoek noodzakelijk om patiënten en hun naasten meer perspectief te geven en om de onderliggende oorzaken van deze multisysteemaandoening in beeld te krijgen. Hoewel deze ernstige ziekte onder de noemer PAIS (Post Acute Infectieus Syndroom) al enige tijd bekend is, zijn de oplossingen nog niet in zicht en blijven patiënten ernstig lijden zonder enig perspectief.

Long Covid Nederland (LCN) is begin 2021 gestart als een groep patiënten die zich verenigden om gezamenlijk op te komen voor de belangen van alle volwassenen en kinderen met long covid in Nederland. In 2024 zijn we uitgegroeid tot een officiële patiëntenvereniging, opgericht voor en door long covidpatiënten. Onze vereniging is onafhankelijk en bestaat uit toegewijde mensen. Bij Long Covid Nederland hebben wij zelf allemaal long covid. Daardoor kennen we als geen ander de impact van deze aandoening. Wij voelen de urgentie om meer onderzoek naar en behandelingen voor long covid van de grond te krijgen.

Long Covid Nederland onderhoudt contacten met relevante partijen in het veld om onze doelen te bereiken. Zo staan we onder meer in contact met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ziekenhuizen en het Post Covid Netwerk Nederland (PCNN). We werken tevens samen met andere patiëntorganisaties voor long covid en de patiëntenalliantie Post-Acute Infectieuze Syndromen (PAIS).

*\* Hoewel de term "Post Covid Syndroom" steeds vaker wordt gebruikt, hebben wij bewust gekozen voor "long covid" als naam voor onze vereniging. Deze term benadrukt de langdurige gevolgen van een covid-infectie en is afkomstig van de patiënten zelf. Tevens is "long covid" internationaal de meest gebruikte term. Hiermee sluit de term naadloos aan bij de waarden en doelstellingen van Long Covid Nederland.*



## 2. Identiteit en missie

### 2.1 Wie wij zijn: onze identiteit

Long Covid Nederland is dé vereniging voor en door mensen met long covid. We staan klaar voor iedereen met long covid, ongeacht leeftijd of ernst van de klachten. Of je nu jong of oud bent, geheel bedlegerig of niet, wij verenigen, verbinden en vertegenwoordigen mensen met long covid. We geloven sterk in de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid: de kennis en ervaring van mensen met long covid biedt unieke inzichten. Wij brengen de stem van de long covidpatiënt naar voren op de plekken waar het verschil wordt gemaakt.

### 2.2 Wat wij doen: onze missie

Long Covid Nederland zet zich in voor erkenning en oplossingen voor de aanhoudende en ingrijpende ziekte long covid, zodat volwassenen en kinderen met long covid de kans krijgen hun leven weer op te bouwen. Onze missie richt zich op vier pijlers:

1. *Belangenbehartiging*: We laten de stem van mensen met long covid horen en komen op voor hun belangen. Mensen met long covid hebben in meerdere domeinen te maken met de ingrijpende gevolgen van hun ziekte. Onze belangenbehartiging is dan ook breed en richt zich op gezondheidszorg en biomedisch wetenschappelijk onderzoek, werk- en inkomen, onderwijs en maatschappelijke ondersteuning.
2. *Informatievoorziening*: Wij dragen zorg voor betrouwbare en actuele informatie over long covid en het post-vaccinatiesyndroom. Onze socialemediakanalen (Facebook, X, LinkedIn en Instagram) spelen hierin een belangrijke rol. Via deze kanalen verspreiden we zowel actualiteiten als wetenschappelijke informatie. We richten ons op mensen met long covid en hun naasten, professionals die in hun werk te maken krijgen met mensen met long covid en de maatschappij in het algemeen.
3. *Lotgenotencontact*: We bieden ruimte voor lotgenotencontact via onze Facebookgroep, die meer dan 10.000 leden telt. Dit platform geeft mensen met long covid en hun naasten de mogelijkheid om ervaringen te delen en steun te vinden bij anderen.
4. *Aandacht in het publiek debat*: Long Covid Nederland vindt het cruciaal dat long covid structureel op de agenda blijft staan in het publieke debat. We werken actief aan bewustwording bij het grote publiek en bij beleidsmakers, zodat de impact van long covid niet genegeerd wordt en er blijvende aandacht is voor deze (ernstige) aandoening en de risico's van het doormaken van een corona-infectie.



## 3. Bereikte resultaten

### 3.1 Oprichtingsperiode 2021

De patiëntenvereniging Long Covid Nederland (LCN) is ontstaan uit een patiënteninitiatief in januari 2021, toen een aantal mensen met long covid een besloten Facebookgroep oprichtte om zich te verenigen. In maart 2021 lanceerde deze groep een petitie (zie [langdurigecovid.petities.nl](https://langdurigecovid.petities.nl)), waarin zij opriepen tot:

- Meer erkenning van long covid;
- Meer biomedisch onderzoek naar long covid;
- Betere behandeling van en zorg voor mensen met long covid.

De petitie ontving in korte tijd meer dan 12.500 handtekeningen. In juli 2021 is de petitie overhandigd aan de Tweede Kamer. Sindsdien zet Long Covid Nederland zich dagelijks in voor belangenbehartiging, informatievoorziening, lotgenotencontact en aandacht voor long covid in het publiek debat.

#### 1. Belangenbehartiging

Naast het delen van onderzoek en nieuws via onze socialmediakanalen, hebben we in 2021 contacten gelegd met verschillende partijen om onze doelen te verwezenlijken. Enkele van deze partijen zijn C-support, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, het UWV, de World Health Organization Europe, Centrum Werk en Gezondheid, ZonMW en diverse politici. Ook hebben wij op grote schaal contact met zorgverleners in het veld.

#### 2. Informatievoorziening

Tijdens de oprichtingsperiode liep het aantal volgers op de socialmediakanalen snel op. We hebben deze kanalen benut om onze achterban tijdig en accuraat te informeren over actuele ontwikkelingen (zowel op wetenschappelijk als beleidsmatig vlak) en het delen van media over long covid. Door regelmatig berichten en updates te plaatsen, hebben we onze volgers voorzien van waardevolle informatie. Deze interactie heeft niet alleen geholpen bij het vergroten van de zichtbaarheid van long covid, maar heeft ook bijgedragen aan het creëren van een betrokken en geïnformeerde gemeenschap.

#### 3. Lotgenotencontact

Tijdens de oprichtingsperiode sloten duizenden patiënten en hun naasten zich aan bij onze besloten Facebookgroep, die een cruciale rol speelt in het ondersteunen van lotgenotencontact. Naast het faciliteren van persoonlijke uitwisselingen en hulpvragen, wordt de groep genaamd 'Long COVID Nederland (PASC) - langdurige corona klachten' sindsdien ook actief gebruikt om nieuws en onderzoek over long covid te delen: <https://www.facebook.com/groups/131386528797635/>



#### 4. Aandacht voor long covid in het publieke debat

In 2021 nam de aandacht voor long covid in het publieke debat toe. Long Covid Nederland zette zich in om de ziekte zichtbaar te maken en het gesprek over long covid te bevorderen op alle relevante niveaus van de samenleving. We werkten samen met de media om verhalen van mensen met long covid te delen. Daarnaast zetten we sociale media in om bewustzijn te creëren en het publiek te informeren. Deze activiteiten hielpen niet alleen om het ziektebeeld te verduidelijken, maar moedigden ook een breder maatschappelijk gesprek aan over de gevolgen van long covid en de noodzaak tot actie. Zo heeft de impact van long covid op het leven van mensen die eronder lijden een gezicht gekregen.

Vanaf het begin heeft Long Covid Nederland deze activiteiten vormgegeven in nauwe samenwerking met verschillende organisaties en patiëntgroepen, waaronder PostCovidNL, Long Covid Europe, Stichting Long COVID, Kinderen met LongCovid, en diverse patiëntengroepen voor infectieziekten, zoals #NietHersteld en verschillende patiëntorganisaties voor ME/CVS.

## 3.2 Resultaten 2022-2024

Na de oprichtingsperiode is de achterban van Long Covid Nederland gestaag verder gegroeid en hebben we onze activiteiten uitgebreid. We zijn ons blijven richten op de vier pijlers van onze missie.

### 1. Belangenbehartiging

- Mede naar aanleiding van het aanbieden van de petitie in 2021, heeft er op 31 januari 2022 een rondetafelgesprek plaatsgevonden in de Tweede Kamer. Long Covid Nederland heeft hier het patiëntenperspectief verwoord:  
[https://www.tweedekamer.nl/debat\\_en\\_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2021A07631](https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2021A07631)
- Long Covid Nederland heeft in najaar 2022 samen met de patiëntorganisaties Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, Lymevereniging en Q-uestion 22 verbetervoorstellen gedaan aan de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid om de sociale zekerheidspositie te verbeteren voor mensen met long covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS. Hiermee hebben we bijgedragen aan de uitvoering van de motie Van Kent (april 2022) waarin de Tweede Kamer de regering verzoekt om een protocol te maken voor het UWV om long covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen.
- We hebben ons hard gemaakt voor compensatie voor mensen met long covid, met name voor hen die in de zorg werkten.
- We hebben actief bijgedragen aan de oprichting van het Post-Covid Netwerk Nederland (PCNN). Dit netwerk is opgericht om het onderzoek naar long covid en de zorg voor long covidpatiënten beter te organiseren. Long Covid Nederland participeert in het netwerk middels een platformleider en ervaringsdeskundigen.



- We hebben veelvuldig contact gehad met politici en zijn in samenwerking met Stichting Long COVID, PostCovidNL, Kinderen met LongCovid en #NietHersteld een (vervolg) petitie gestart voor het openen van long covidklinieken. De petitie is ruim 118.000 keer ondertekend en op 13 februari 2024 aan Tweede Kamerleden overhandigd. Als gevolg van deze maatschappelijke boodschap en ons gezamenlijk mediaoptreden, is het amendement van Julian Bushoff (GL-PvdA) op 15 februari 2024 met een overgrote meerderheid aangenomen. Hiermee is 27 miljoen euro vrijgemaakt voor het openen van long covidklinieken. De petitie is hier terug te vinden: <https://petities.nl/petitions/stem-voor-post-covid-poliklinieken>
- Leden van Long Covid Nederland zijn betrokken bij wetenschappelijke onderzoeken naar long covid als ervaringsdeskundige om het patiëntperspectief te vertegenwoordigen bij beoordeling en prioritering van onderzoeksvoorstellen. Long Covid Nederland heeft samen met PostCovidNL de patiëntreferenten geworven voor het onderzoeksprogramma *Post-COVID* van ZonMw. Verder is Long Covid Nederland vertegenwoordigd in de patiënten klankbordgroep van Stichting Long Covid Nederland die zich inzet voor fondsenwerving voor biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandeling van long covid.
- We hebben contact met individuen die symptomen vergelijkbaar met long covid hebben gekregen na coronavaccinatie, ook wel post-vaccinatiesyndroom (pvs) genoemd. We agenderen het bestaan van het post-vaccinatiesyndroom en delen informatie hierover via onze kanalen.
- We hebben in 2024 samen met politici, beleidsmakers en artsen deelgenomen aan werkbezoeken aan long covidklinieken in Duitsland, om te leren van hun kennis voor de opzet van de long covidklinieken in Nederland.

## 2. Informatievoorziening

We hebben onze informatievoorziening uitgebreid en verbeterd om aan te sluiten aan de behoeften van onze achterban en de bredere gemeenschap. Het contact met de achterban verloopt met name via sociale media. In eerste instantie via de besloten Facebookgroep (10.500 leden) en de openbare Facebookpagina (3.100 volgens), inmiddels gebruiken we ook LinkedIn (10.000 volgers), X (voorheen Twitter, 5.500 volgers) en Instagram (4.500 volgers).

Onze informatievoorziening is gericht op het snel en effectief delen van nieuws over long covid, voortgang in wetenschappelijk onderzoek en informatie over sociaal-maatschappelijke ondersteuning. We zorgen ervoor dat de informatie die we delen accuraat, actueel en onderbouwd is. Tevens besteden we veel aandacht aan het beantwoorden van vragen vanuit de achterban.

## 3. Lotgenotencontact

We hechten veel waarde aan het creëren van een ondersteunend netwerk voor mensen met long covid. Onze besloten lotgenotengroep op Facebook met meer dan 10.500 leden speelt hierin een centrale rol. Deze groep biedt een veilige en vertrouwelijke omgeving, waarin lotgenoten hun ervaringen kunnen delen, vragen kunnen stellen en steun kunnen vinden.



Dagelijks zijn er actieve gesprekken, waarin leden hun persoonlijke verhalen delen en met elkaar meedenken over hoe om te gaan met de uitdagingen rondom long covid en het post-vaccinatiesyndroom.

Binnen de groep worden vaak discussies gevoerd over de nieuwste wetenschappelijke inzichten, behandelingsopties en persoonlijke strategieën om met symptomen om te gaan. Daarnaast worden leden op de hoogte gehouden van relevante onderzoeksresultaten en ontwikkelingen. We moedigen open communicatie en een respectvolle sfeer aan, zodat iedereen zich gehoord en ondersteund voelt. We zorgen ervoor dat de informatie die in de groep gedeeld wordt zorgvuldig gemonitord wordt, zodat we een betrouwbare en veilige ruimte kunnen garanderen.

Voor Long Covid Nederland is de lotgenotengroep waardevol, omdat hier zichtbaar wordt waar mensen met long covid in de praktijk tegenaan lopen, zowel in het omgaan met de ziekte als bij het regelen van zorg en ondersteuning en vraagstukken rondom werk, school, studie en inkomen. Dit geeft ons waardevolle inzichten die van groot belang zijn voor onze belangenbehartiging.

#### 4. *Aandacht voor long covid in het publieke debat*

Long Covid Nederland heeft zich ingezet om long covid op de agenda te krijgen van beleidsmakers, media en het brede publiek, om zo meer erkenning en begrip te creëren voor de impact van long covid op het leven van mensen.

- We hebben actief deelgenomen aan gesprekken met politici, beleidsmakers en andere invloedrijke partijen om hen bewust te maken van de noodzaak voor betere zorg, onderzoek en ondersteuning. We hebben ons standpunt gepresenteerd en hebben onze inzichten gedeeld tijdens vergaderingen, beleidsdiscussies en andere relevante bijeenkomsten.
- We hebben samengewerkt met media om verhalen van mensen met long covid onder de aandacht te brengen. Door persberichten, interviews en artikelen te faciliteren, zorgden we ervoor dat de ervaringen van onze leden en de uitdagingen waarmee zij geconfronteerd worden, breed worden verspreid. We hebben ons gericht op zowel landelijke als lokale media om een breed publiek te bereiken en de diversiteit van ervaringen zichtbaar te maken. Dit heeft geresulteerd in tientallen nieuwsartikelen en nieuwsitems.
- Leden van Long Covid Nederland hebben meerdere opinieartikelen gepubliceerd in landelijke kranten over de urgentie van het maken van langetermijnbeleid voor long covid.
- We hebben sociale mediacampagnes en public awareness initiatieven geïnitieerd en gefaciliteerd. We creëerden en deelden content die informatie biedt en oproept tot actie. Door gebruik te maken van platforms zoals LinkedIn, Facebook, Instagram en X/Twitter, zetten we ons in voor het vergroten van de zichtbaarheid van long covid en het stimuleren van een breed maatschappelijk gesprek.





## 4. Onze doelen voor 2024-2027

Wij willen ervoor zorgen dat kinderen en volwassenen met long covid de erkenning, zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben om hun leven weer op te bouwen. Voor de periode 2024 tot en met 2027 richten wij onze prioriteiten op het verminderen van de impact van long covid en het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten.

### 4.1 Belangenbehartiging

Onze belangenbehartiging richt zich op de volgende terreinen:

- a. *Biomedisch wetenschappelijk onderzoek*: Er is nog te weinig bekend over long covid en er is geen genezende behandeling. Wij pleiten voor biomedisch onderzoek naar de oorzaken, diagnostiek en effectieve behandelmethoden.
- b. *Adequate medische zorg*: Op dit moment is het zorgaanbod voor mensen met long covid ontoereikend. We zetten ons in voor verbeterde, vooruitstrevende zorg. Zolang genezing uitblijft, vragen we om toegankelijke behandelingen die symptomen verlichten en de kwaliteit van leven verhogen.
- c. *Werk en inkomen*: Long covid beperkt volwassenen in hun werk. Veel mensen met long covid kunnen niet meer (volledig) in hun inkomen voorzien, of hebben aanpassingen nodig op de werkvloer om te kunnen blijven werken. We zetten ons in voor een eerlijk beoordelingssysteem voor arbeidsongeschiktheid en uitkeringen, dat rekening houdt met de unieke uitdagingen van long covid.
- d. *Onderwijs*: Long covid beperkt kinderen en jongvolwassenen in deelname aan school en studie. Een deel van de kinderen en jongeren is te ziek om onderwijs te volgen. Hier moet erkenning voor zijn. De kinderen en jongeren en hun naasten dienen hierin passend begeleid te worden.
- e. *Maatschappelijke ondersteuning*: Veel mensen met long covid hebben hulp en hulpmiddelen nodig in het dagelijks leven, maar onbekendheid met de ziekte leidt tot onvoldoende ondersteuning. Wij pleiten voor toegankelijke en passende ondersteuning.
- f. *Emancipatie en participatie*: We streven naar de volledige emancipatie en maatschappelijke participatie van mensen met long covid. Dit betekent dat we ons inzetten voor het creëren van gelijke kansen en het wegnemen van barrières die mensen met long covid kunnen uitsluiten van deelname aan sociale, culturele en professionele activiteiten. We bevorderen initiatieven die inclusie en toegankelijkheid verbeteren, zowel op de werkvloer als in andere maatschappelijke domeinen. Wij maken ons hard voor de bestaanszekerheid van mensen met long covid en hun naasten.



## Doelen

Bij de voorgaande activiteiten zijn de volgende doelen geformuleerd:

- Structurele en langdurige financiering door de overheid van biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van long covid;
- Long Covid Nederland zit aan tafel in het kader van patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, zoals beoordeling van financieringsaanvragen en de prioritering van onderzoeksvragen;
- Long Covid Nederland heeft een bijdrage geleverd aan het oprichten van expertisecentra en aan het verbeteren van de zorgstructuren voor long covid, waardoor patiënten toegang hebben tot adequate zorg die door de zorgverzekering wordt vergoed;
- Long Covid Nederland heeft de herziening van de medische richtlijnen voor long covid bewerkstelligd;
- Door inspanningen van Long Covid Nederland houdt het UWV bij de beoordeling van arbeids(on)geschiktheid volledig rekening met de beperkingen van de mensen met long covid;
- Long Covid Nederland bepleit dat uiterlijk in 2026 alle kinderen en jongeren met long covid toegang hebben tot passend onderwijs, waarbij hun ziekte wordt erkend en er aanpassingen zijn gedaan die hun deelname aan het onderwijs vergemakkelijken;
- Door inspanningen van Long Covid Nederland is het gelukt de urgentie van toegang tot maatschappelijke ondersteuning voor mensen met long covid bij beleidsmakers en uitvoerders onder de aandacht te krijgen;
- De inspanningen van Long Covid Nederland dragen bij aan inzicht in het aantal mensen met long covid en hun kenmerken;
- Long Covid Nederland is actief in het signaleren en oplossen van maatschappelijke knelpunten die mensen met long covid ervaren;
- Long Covid Nederland zet gericht haar achterban in om de achterban een stem te geven bij zaken die spelen;
- Long Covid Nederland agendeert het post-vaccinatiesyndroom en verkent samen met mensen met een post-vaccinatiesyndroom wat Long Covid Nederland kan betekenen voor hen.

## 4.2 Informatievoorziening

Onze strategie voor informatievoorziening richt zich op het snel, nauwkeurig en effectief delen van informatie met onze achterban.

- a. *Mensen met long covid en hun naasten:* Door actuele en betrouwbare informatie te verstrekken, willen we mensen met long covid en hun naasten zo goed mogelijk voorzien van kennis over hun aandoening. Met updates over de nieuwste medische inzichten en maatschappelijke en politieke ontwikkelingen verbeteren we hun informatiepositie, zodat zij beter geïnformeerde keuzes kunnen maken over zorg, behandelingen en belangrijke vraagstukken zoals werk en sociale voorzieningen.



- b. *Professionals die in hun werk te maken krijgen met mensen met long covid:*  
In de samenleving is er onvoldoende bekendheid met het ziektebeeld, waardoor mensen met long covid zich niet begrepen en gezien voelen. Het is van groot belang dat professionals in zorg, onderwijs en bedrijfsleven van informatie worden voorzien, zodat zij het ziektebeeld meer herkennen en erkennen.
- c. *De maatschappij/het grote publiek:* We proberen de aandacht van de maatschappij op het grote probleem dat long covid heet gericht te houden. Het is onze taak om het brede publiek te informeren over de prevalentie, ernst en gevolgen van de aandoening, evenals over de risico's van een corona-infectie.

## Doelen

Bij de voorgaande activiteiten zijn de volgende doelen geformuleerd:

- Long Covid Nederland levert actuele en betrouwbare informatie over long covid;
- Long Covid Nederland informeert haar achterban via een nieuwsbrief over lopende zaken;
- Long Covid Nederland heeft een overzichtelijke en informatieve website met toegankelijke informatie over long covid en de activiteiten van de vereniging;
- Long Covid Nederland gaat een webinar aanbieden over maatschappelijke ondersteuning. Dit geeft mensen met long covid een overzicht van hulpinstanties en praktische tips rondom zorg en ondersteuning.

## 4.3 Lotgenotencontact

Bij Long Covid Nederland hechten we veel waarde aan het creëren van een ondersteunend netwerk voor mensen met long covid. Onze besloten Facebookgroep met meer dan 10.000 leden speelt hierin een centrale rol. Deze groep biedt een veilige en vertrouwelijke omgeving waarin lotgenoten hun ervaringen kunnen delen, vragen kunnen stellen en steun kunnen vinden. Dagelijks zijn er actieve gesprekken waarin leden hun persoonlijke verhalen delen en met elkaar meedenken over hoe om te gaan met de uitdagingen van long covid. Deze uitwisseling van ervaringen is van waarde voor velen, omdat het niet alleen helpt om gevoelens van isolement te verminderen, maar ook praktische adviezen en emotionele steun biedt.

We zorgen ervoor dat de informatie die in de groep gedeeld zorgvuldig gemonitord wordt, zodat we een betrouwbare en veilige ruimte kunnen garanderen.

## Doelen

Bij de voorgaande activiteiten zijn de volgende doelen geformuleerd:

- Long Covid Nederland biedt een veilige en gewaardeerde online ontmoetingsplaats voor mensen met long covid;
- Omdat de huidige contactmogelijkheden via Facebook voor ernstig zieke patiënten te intensief zijn, onderzoekt Long Covid Nederland manieren om lotgenotencontact voor hen te faciliteren, op een wijze die hen toegevoegde waarde biedt.



## 4.4 Aandacht in het publieke debat

Long Covid Nederland bevordert aandacht voor long covid in het publieke debat. We streven ernaar om de ziekte op de agenda te krijgen van politici, beleidsmakers, media en het algemene publiek. We geloven dat continue en strategische aandacht in het publiek debat bijdraagt aan een beter begrip van long covid en de impact van long covid op het dagelijks leven. Dit is nodig om noodzakelijke veranderingen in beleid, onderzoek, zorg en ondersteuning te realiseren.

### Doelen

Bij de voorgaande activiteiten zijn de volgende doelen geformuleerd:

- Long Covid Nederland houdt long covid onder de aandacht van het publiek door journalisten actief te benaderen, persberichten te schrijven en interviews en artikelen te faciliteren;
- Long Covid Nederland initieert en vergroot de media-aandacht voor long covid;
- Long Covid Nederland participeert in de ontwikkeling van campagnes om long covid prominent op de agenda te zetten bij beleidsmakers en het grote publiek.



## 5. Zo gaan we het doen

### 5.1 Organisatie

Tot februari 2024 was Long Covid Nederland een patiëntengroep. In maart 2024 is de patiëntenvereniging Long Covid Nederland opgericht. We hebben ambitieuze plannen voor de toekomst. We gaan onze organisatie uitbreiden naar een volwaardige ledenorganisatie. Deze stap zal ons in staat stellen om bredere betrokkenheid te creëren, een sterker netwerk op te bouwen en onze impact te vergroten. Het ledenbestand zal bestaan uit patiënten, hun naasten en andere belanghebbenden die onze missie delen en willen bijdragen aan onze doelstellingen. Binnen de vereniging kunnen leden zich actief inzetten voor de vereniging.

#### Doelen

- Het ledenaantal van Long Covid Nederland groeit na een ledenwerfcampagne;
- Long Covid Nederland ontwikkelt een organisatiestructuur voor de vereniging, passend bij het aantal actieve leden;
- Long Covid Nederland gaat een telefonisch spreekuur opzetten, waar leden terecht kunnen met vragen over werk, school, studie, (beoordelingen van) arbeidsongeschiktheid en uitkeringen.

### 5.2 Samenwerking

Vanaf het begin heeft Long Covid Nederland haar activiteiten vormgegeven in nauwe samenwerking met andere patiëntorganisaties en -groepen. Op dit moment vormen we, samen met PostCovidNL en Kinderen met LongCovid, de samenwerkende patiëntorganisaties voor long covid. Dit geldt bij specifieke projecten ook voor onze samenwerking met #NietHersteld. Met deze partners zetten we ons in om resultaten te boeken voor kinderen en volwassenen met long covid. Door samen te werken, kunnen we meer realiseren. Belangrijk hierbij is dat ieders individuele rol duidelijk naar voren moet komen richting de verschillende stakeholders.

In 2024 is Long Covid Nederland toegetreden tot de patiëntenalliantie PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom). Hier werken veel patiëntorganisaties samen aan het gezamenlijke doel van betere zorg, meer erkenning en ondersteuning voor patiënten met PAIS. Andere deelnemers in de alliantie zijn PostCovidNL, de Lymevereniging, ME/CVS Nederland, Stichting Q-uestion, de ME/CVS Vereniging, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, het Lyme Fonds, en als partner Sepsis en Daarna.

Daarnaast onderhoudt Long Covid Nederland contact met andere patiëntgroepen, zoals #NietHersteld, en maken we deel uit van het Europese netwerk Long Covid Europe.

#### Doelen

- Long Covid Nederland werkt samen met de andere long covid patiëntorganisaties;
- De rolverdeling tussen de samenwerkende long covid patiëntorganisaties moet duidelijker naar voren komen;
- Long Covid Nederland participeert actief binnen de PAIS alliantie.



## 5.3 Financiën

De beschikbare middelen komen uit de contributies van de leden en donaties. Long Covid Nederland ontvangt geen instellingssubsidie. De huidige contributie is voldoende om de basisactiviteiten van de vereniging te bekostigen, zoals de bankrekeningen en de kosten van sociale media.

De taken van de vrijwilligers binnen onze vereniging zijn op vrijwilligersbasis en vereisen dan ook geen financiële compensatie. Activiteiten die wel financiën vereisen, worden ter goedkeuring voorgelegd aan het bestuur.

### Doelen

- Long Covid Nederland verwerft de ANBI-status, zodat donaties en giften fiscaal aftrekbaar zijn voor donateurs;
- Long Covid Nederland heeft een gezonde en stabiele boekhouding. Een eventueel positief resultaat aan het einde van het boekjaar wordt als reserve opgebouwd, om onverwachte kosten te dekken of nieuwe activiteiten te bekostigen.



## 6. Begroting 2024-2025

Begroting 2024-2025 vereniging Long Covid Nederland			
<b>Inkomsten</b>	<b>2024</b>	<b>2025</b>	<b>Totaal 24-25</b>
Lidmaatschap contributies	588	11.875	12.463
Overige (donaties en giften)	575	1.500	2.075
<b>Totaal inkomsten</b>	<b>1.163</b>	<b>13.375</b>	<b>14.538</b>
<b>Uitgaven</b>	<b>2024</b>	<b>2025</b>	<b>Totaal 24-25</b>
Besteding aan doelstellingen (afhankelijk van inkomsten) *	-	8.025	8.025
Social media	196	750	946
Website	280	750	1.030
Nieuwsbrief	-	300	300
Lidmaatschappen (o.a. PAIS alliantie)	-	-	-
Verzekeringen	-	200	200
Bankkosten	45	275	320
Kosten oprichting (notaris en KvK)	172	-	172
Geschenken, cadeaus etc	148	356	504
Schenkeningen	-	-	-
Reiskosten bestuurders en vrijwilligers	-	250	250
Overige (inclusief onvoorzien)	-	268	268
<b>Totaal uitgaven</b>	<b>840</b>	<b>11.174</b>	<b>12.015</b>
<b>Verwacht overschot / (tekort)</b>	<b>322</b>	<b>2.201</b>	<b>2.523</b>
* Doelstellingen conform beleidsplan 2024-2027			



## 7. Bijlagen

Hieronder wordt een niet-uitputtend overzicht van media-optredens en opinieartikelen gegeven:

- "‘Mijn leven is stilgezet’ Artsen met long covid aan hun lot overgelaten", Medisch Contact, Tjalco van Rees Vellinga, februari 2022, <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/mijn-leven-is-stilgezet>
- "Pascal (37) is al twee jaar doodmoe en raakt mogelijk binnenkort haar baan kwijt: ‘Ben ook boos”, AD, 11 juni 2022, <https://www.ad.nl/binnenland/pascal-37-is-al-twee-jaar-doodmoe-en-raakt-mogelijk-binnenkort-haar-baan-kwijt-ben-ook-boos~a418d643>
- "In de kou na corona", Rien de Böck & Pascal Grootveld, omroep Max, juni 2022, [https://www.maxvandaag.nl/programmas/tv/hollandse-zaken/in-de-kou-na-corona/POW\\_05360143/](https://www.maxvandaag.nl/programmas/tv/hollandse-zaken/in-de-kou-na-corona/POW_05360143/)
- Podcast Long Covid, de schaduwpanedemie, Tjalco van Rees Vellinga, september 2022, <https://www.nporadio1.nl/nieuws/podcast/733ee9f2-a779-41b5-bc2d-583169bc3ed7/nieuwe-podcast-toont-hoe-ernstig-long-covid-is-voor-patienten-en-maatschappij>
- "40.000 kinderen met long covid krijgen geen goede ondersteuning", Pascal Grootveld, De Pedagoog, januari 2023, <https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2023/09/De-Pedagoog-1-2023-40.000-kinderen-met-long-covid-krijgen-geen-goede-ondersteuning.pdf>
- Item long covid in uitzending Humberto, RTL4, 20 maart 2023, <https://x.com/HumbertoRTL/status/1637829284910833666>
- "Long covid bij kinderen, een grote uitdaging voor het onderwijs", Nico den Breejen & Pascal Grootveld, TIB, november 2023, [https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2023/12/13\\_5\\_32\\_Praktijk-Long-covid-bij-kinderen.pdf](https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2023/12/13_5_32_Praktijk-Long-covid-bij-kinderen.pdf)
- "Waar blijft het langetermijnperspectief op long covid?", Charlotte Nelck, Rien de Bock, Sjoukje Kastelein, NRC, 22 augustus 2024, <https://www.nrc.nl/nieuws/2024/08/22/waar-blijft-het-langetermijnperspectief-op-long-covid-a4863456>
- "Stem vóór beloofde long covid-centra", Charlotte Nelck, NRC, 25 januari 2024, <https://www.nrc.nl/nieuws/2024/01/25/stem-voor-behandeling-long-covid-patienten-a4188124>
- "Van long covid komt niet iedereen zo snel af", o.a. Fen van Rhijn, Trouw, 20 januari 2024, <https://www.trouw.nl/opinie/van-long-covid-komt-niet-iedereen-zo-snel-af~be3357a9/>
- "Long covid zit niet tussen de oren, treurig dat dit in Nederland nieuws is", Bastiaen Huijnen, Trouw, 16 januari 2024, <https://www.trouw.nl/opinie/long-covid-zit-niet-tussen-de-oren-treurig-dat-dit-in-nederland-nieuws-is~b497d7a3/>
- "Chantal's man heeft long covid, 'moeilijk om hem in een scootmobiel te zien", Chantal en Rien de Böck, VROUW magazine, 17 juni 2023, <https://www.telegraaf.nl/vrouw/1733256276/chantals-man-heeft-long-covid-moeilijk-om-hem-in-een-scootmobiel-te-zien>

