

Jaarverslag

De hoogtepunten



Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
2. Een nieuw begin, een krachtige stem	3
3. Webinar over levensvragen goed bekeken	3
4. Start Post-COVID netwerk Nederland (PCNN)	4
5. Een historisch resultaat: de opbouw van de Post-COVID Expertisecentra	5
5.1 Het initiatief voor het amendement	5
5.2 Brede steun organiseren	6
5.3 Succesvolle stemming	7
5.4 Van wet naar werkelijkheid: uitvoeringsfase	7
5.5 Onze uitgangspunten	7
5.6 Resultaat: drie post-covid expertisecentra	7
6. Campagne 'Begrip helpt' maakt onzichtbare klachten zichtbaar	8
7. Lotgenotencontact blijft onze ruggengraat	9
8. Ervaringsdeskundigheid stevig ingebed	9
9. Media aandacht	10
10. Vooruitblik 2025	12

'Samen voor erkenning, steun en betere zorg bij post-covid'

Met trots en dankbaarheid blikken we terug op een jaar vol mijlpalen, waarin PostCovid NL als jonge, zelfstandige patiëntenorganisatie groeide van initiatief naar impactversneller. Wat begon met een visie – een samenleving waarin mensen met post-covid worden gezien, gehoord en geholpen – kreeg in 2024 steeds meer handen en voeten.

1. Inleiding

PostCovid NL is dé patiëntenorganisatie voor iedereen met langdurige klachten na corona

PostCovid NL zet zich in voor álle mensen met post-covid voor het verbeteren van de kwaliteit van leven, nú en in de toekomst. Naar schatting zijn dit 450.000 mensen waarvan 90.000 mensen met ernstige klachten.

PostCovid NL is opgericht door Longfonds maar inmiddels gegroeid naar een zelfstandige stichting met een eigen directeur (Diewke de Haen) en eigen bestuur. We hebben meer dan 150 vrijwilligers die samenwerken met het bevlogen en professionele PostCovid NL-team. Ook werken we samen met patiëntgroepen Long Covid Nederland, Kinderen met Long Covid #NietHersteld, C-support, Stichting Long Covid, de LAN, gezondheidsfondsen en andere experts.

PostCovid NL heeft zich samen met patiëntverenigingen van andere postinfectieuze aandoeningen verenigd in de Patiëntenalliantie PAIS, om gezamenlijk nog beter op te komen voor deze groep.



Figuur 1: Het PostCovid NL team 2024

2. Een nieuw begin, een krachtige stem

Op 1 januari 2024 lanceerden we officieel PostCovid NL als zelfstandige patiëntenorganisatie, los van het Longfonds. Daarmee onderstrepen we: post-covid is geen longziekte, maar een multisysteemziekte. We zetten ons in voor een inhaalslag op alle fronten: in toegang tot zorg, kennis, erkenning, ondersteuning en participatie.

3. Webinar over levensvragen goed bekeken

Op 25 januari 2024 organiseerden we een veelbekeken webinar: Post-Covid & Levensvragen. Onderwerpen als relaties, kinderwens, werk, eenzaamheid en financiële zorgen kwamen aan bod. Het webinar werd al 2.800 keer bekeken en gewaardeerd met een 7,8.



Figuur 2: Webinar

4. Start Post-COVID netwerk Nederland (PCNN)

Op 1 maart 2024 ging het door ZonMw gefinancierde Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) van start. Dankzij steun van de Nationale Postcode Loterij konden wij tijdens de aanvraagperiode inzetten op structurele patiëntinspraak. Dat leidde tot een uniek team van ervaringsdeskundigen die meedenken op elk niveau binnen het netwerk. Een Europese primeur.



Figuur 3: Diewke met Frits Roosendaalprijs op PCCN-symposium

5. Een historisch resultaat: de opbouw van de Post-COVID Expertisecentra

De opening van drie Post-COVID Expertisecentra op 1 november 2024 is niet uit de lucht komen vallen – het is het resultaat van een intensief, lang en vasthoudend traject. PostCovid NL speelde hierin een sleutelrol. Hieronder lichten we de weg naar deze doorbraak toe.



Figuur 4: Opening Post-COVID Expertisecentra met koningin Maxima



5.1 Het initiatief voor het amendement

We werkten nauw samen met Tweede Kamerlid Julian Bushoff aan een amendement dat geld zou vrijmaken voor gespecialiseerde post-COVID-poliklinieken. PostCovid NL leverde belangrijke onderbouwing en gegevens om de noodzaak hiervan aan te tonen.

5.2 Brede steun organiseren

We mobiliseerden brede steun vanuit de zorg en de wetenschap. Door samen te werken met het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) en andere medische experts ontstond een stevig draagvlak. Ook organiseerden we samen met andere patiëntengroepen een publiekscampagne die resulteerde in een petitie met meer dan 107.000 handtekeningen.



Figuur 5: Aanbieden petitie

5.3 Succesvolle stemming

Op 15 februari 2024 stemde de Tweede Kamer in met het amendement. Een belangrijke politieke overwinning en een erkenning van de urgentie waarmee deze patiëntengroep kampt.

5.4 Van wet naar werkelijkheid: uitvoeringsfase

Na de stemming volgde het échte werk. In gesprekken met onder meer:

- VWS,
- Zorgverzekeraars Nederland,
- Zorginstituut Nederland,
- De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa),
- Ziekenhuiskoepels (NFU en NVZ) en
- Beroepsverenigingen zoals de Federatie Medisch Specialisten, werkten we aan het realiseren van de centra. De oplossing bleek complex: het ligt op het snijvlak van zorg, financiering en de grenzen van het zorgstelsel. Geen enkele partij voelde zich in eerste instantie verantwoordelijk voor de regie.

PostCovid NL koos ervoor geen formele regiehouder te zijn, maar wél een actieve aanjager: de olie in de motor. We brachten partijen samen, gaven richting, bewaakten de patiëntenbelangen en stuurden op duurzame, haalbare oplossingen.

5.5 Onze uitgangspunten

- Maximale impact voor alle patiënten
- Structurele inbedding binnen het zorgstelsel, ook ná de looptijd van het amendement
- Aansluiting bij de behoefte van patiënten, zoals verwoord in onze Position Paper (2022)

Door onze vasthoudendheid én samenwerking met ervaringsdeskundigen en partners, konden deze uitgangspunten worden vertaald in de praktijk.

5.6 Resultaat: drie post-covid expertisecentra

Met de opening van de centra in Maastricht UMC+, Amsterdam UMC en Erasmus MC, beschikken we in Nederland nu over gespecialiseerde instellingen die:

- Klinische expertise opbouwen,
- Samenwerken met huisartsen en specialisten,
- Nieuwe kennis actief delen binnen het zorgveld.

“Een unieke aanpak, ook internationaal gezien. En een voorbeeld van wat mogelijk is als patiëntenorganisaties niet aan de zijlijn blijven, maar écht meedoen.”

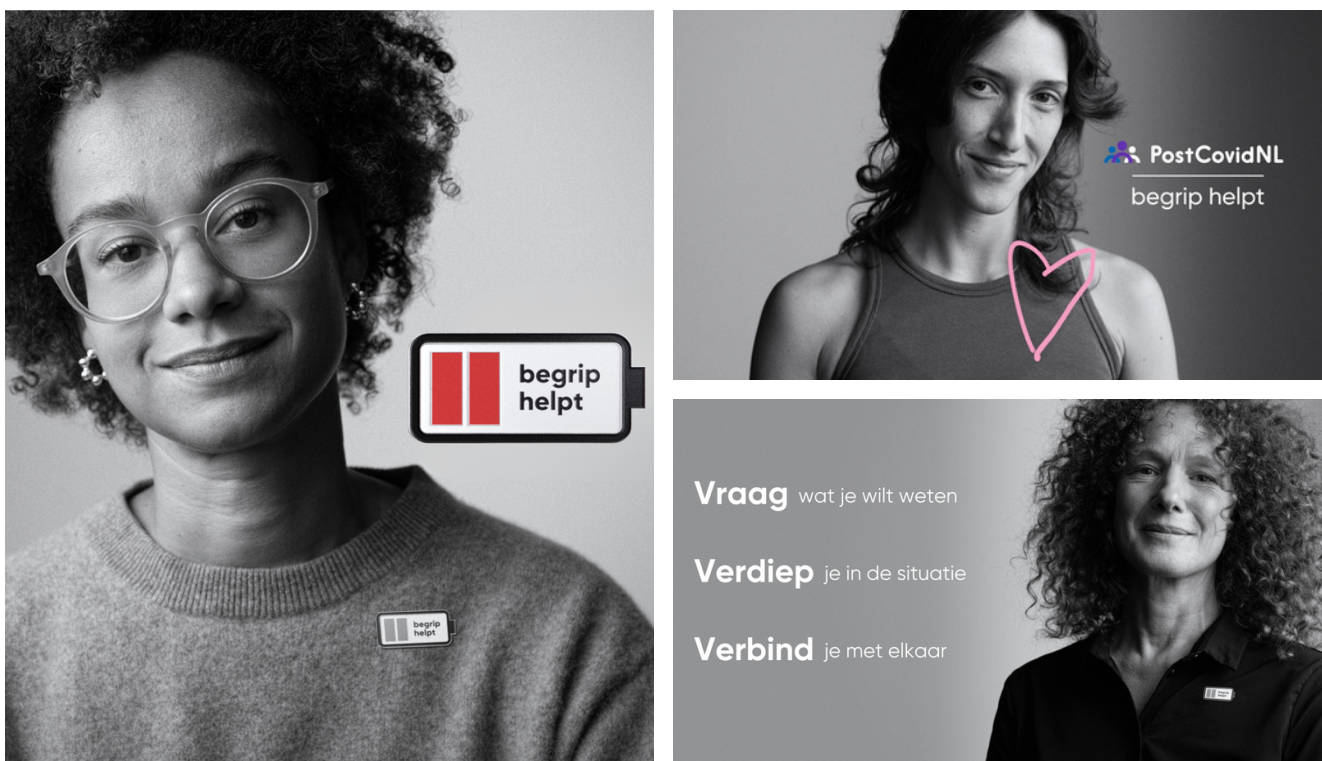
6. Campagne 'Begrip helpt' maakt onzichtbare klachten zichtbaar

Op 14 november lanceerden we de campagne 'Begrip helpt', gericht op het vergroten van begrip voor de vaak onzichtbare beperkingen van post-covid.

We ontwikkelden:

- Een krachtige campagnevideo, gedeeld via Facebook, Instagram, LinkedIn en YouTube
- De pin 'Begrip helpt' – al meer dan 500 verkocht
- App-kaarten die kort en vriendelijk uitleggen wat iemand doormaakt en hoe je als naaste kunt helpen
- Een tips pagina die bijna 6.000 keer is bezocht

De video werd breed gedeeld, en de App-kaartenpagina trok 20.000 bezoekers. In 2025 onderzoeken we of de campagne ook daadwerkelijk leidde tot méér begrip in het dagelijks leven.



Figuur 6: Beelden bewustwordingscampagne

7. Lotgenotencontact blijft onze ruggengraat

We organiseerden in 2024:

- 67 online groepen
- 38 fysieke bijeenkomstenreeksen
- 2 inloopbijeenkomsten en zomerbijeenkomsten
- 369 aanmeldingen voor het nieuwe maatjesproject
- Een groep van 84 gespreksleiders
- Opleiding van 6 steun- en leuncontactpersonen
- En uitbreiding van ons team van moderatoren
- Op basis van een enquête (1610 keer ingevuld) maakten we het jaarplan voor 2025. Onze coördinator zegt het treffend:

“De betrokkenheid van onze gespreksleiders en het blijvende contact tussen lotgenoten zijn van onschatbare waarde.”

8. Ervaringsdeskundigheid stevig ingebed

Binnen PCNN zijn ervaringsdeskundigen vertegenwoordigd in alle werkpakketten en platforms.

- Ze zijn getraind door Involv.
- Ze evalueren hun rol en taken gestructureerd.
- Ze presenteren op congressen en denken mee in onderzoeksopzetten.
- Via onze PED-groep (Post-covid Ervaringsdeskundigen) gaven ze feedback op onderzoeksaanvragen, en werkten mee aan meerdere studies.
- In het coronapanel (1200 leden) vroegen we 8 keer input via vragenlijsten met het programma van Spidox (Patiënten federatie Nederland).
- Via ZonMw droegen patiënten bij aan de beoordeling van 22 onderzoeksvoorstellen.

9. Media aandacht

Er is een stroom aan media aandacht die PCNL heeft gegenereerd en een aantal tv-optredens.

Een grip uit ons bestand:

TV:

- [Op1 | NPO Start](#) 13 februari 2024
- Meerdere keren zijn we in Kassa geweest



Figuur 7: Uitzending Kassa

Podcast Zorgvisie:

- [Podcast Voorzorg: De eerste longcovidpoli's zijn er, eindelijk - Zorgvisie](#)



Figuur 8: Podcast

Radio:

- [EenVandaag – 31 oktober 2024 – NPO Radio 1 Gemist | NPO Radio 1](#)
- [Politieke steun voor extra onderzoek naar behandelingen long covid onzeker | NPO Radio 1](#)
- [Hoe gaan de speciale longcovid-poli's patiënten helpen? | NPO Radio 1](#)



Figuur 9: Radio uitzending

Artikelen:

- [Klinieken voor kinderen met long covid open, 'politiek mist kans om meer te doen'](#)
- [Long covid is lichamelijk en 'zit niet tussen de oren', toont onderzoek aan](#)
- [Inspanning nekt post-covidpatiënt – NRC](#)
- [Eindelijk wat perspectief voor postcovidpatiënten: speciale klinieken gaan dit najaar open | de Volkskrant](#)
- [Onderzoek: vermoeidheid bij long covid fysiek en niet 'tussen de oren' | Binnenland | Telegraaf.nl](#)

Om het verhaal van de patiënt te vertellen, hebben we met hulp van een van onze ervaringsdeskundigen ongeveer 36 artikelen, documentaires en nieuwsuitzendingen gerealiseerd.

10. Vooruitblik 2025

Ons werk is nog niet klaar. Ook in 2025 blijven we ons inzetten voor betere zorg en ondersteuning voor mensen met post-covid. We richten ons onder meer op:

- Verdere implementatie en ontwikkeling van de Post-Covid Expertisecentra
- Opening van nieuwe centra, speciaal voor kinderen
- Zorg voor bedgebonden patiënten die niet naar de centra kunnen komen
- Aanpak van maatschappelijke achterstanden, veroorzaakt door gebrek aan erkenning en toegang tot voorzieningen