

Wij willen weer aan zet zijn.

Bied jongeren met long covid een toekomst!

Wij zijn jongeren met long covid. Meer dan 100.000 van de ruim 450.000 mensen met long covid. Waar ons leven ooit gevuld was met school, werk, sport, vrienden en dromen voor de toekomst, is nu vaak alleen nog plaats voor een hele reeks van wel 200 symptomen zoals uitputting, pijn, concentratieproblemen, slaapproblemen, hoofdpijn, duizeligheid, overprikkeling, benauwdheid en/of kortademigheid. Onze lichamen laten ons in de steek op een leeftijd waarop we zouden moeten bloeien. We zijn vaak aan huis of zelfs aan bed gebonden, kunnen niet meer meedoen aan onderwijs, stage of werk, en zien ons sociale leven verdwijnen. Grote levensbeslissingen die voor anderen spannend maar normaal zijn zoals uit huis gaan, studeren, starten met werken, samenwonen en een gezin starten, zijn voor ons onmogelijk of ontzettend ingewikkeld geworden. Daarnaast leeft er onbegrip en een gebrek aan erkenning in de maatschappij. Mensen nemen onze klachten niet serieus of geloven niet dat we ziek zijn. Een toekomst die vanzelfsprekend leek, is onzeker geworden. En dat raakt ons tot op het bot. Long covid legt onze levens stil, maar het mag ons niet ook nog onze toekomst afpakken. Daarom roepen we juist nu op – met een nieuw kabinet en een nieuwe Tweede Kamer op komst – ons serieus te nemen en te zorgen dat we verder kunnen op onze manier.

Onze oproep aan de politiek

Wij vragen u om niet weg te kijken. Zet beleid neer dat ons erkent, beschermt en perspectief biedt. Dat betekent:

- Investeer in onderzoek en betere zorg
 - Meer wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken, behandelingen en herstelmogelijkheden van long covid en andere Post Acuut Infectieus Syndromen (PAIS).
 - Breid de capaciteit van de longcovid poli's flink uit en houd ze open zolang het nodig is. Goede zorg mag geen kwestie zijn van deadlines of geluk bij loting.
 - Blijf investeren in paramedische zorg (zoals fysiotherapie, ergotherapie en logopedie) en zorg voor goede vergoedingen.
 - Geef huisartsen, andere eerstelijnszorgverleners en zorgprofessionals meer up-to-date kennis en handvatten om ons beter te begeleiden.
 - Zorg voor samenwerking tussen verschillende disciplines in plaats van kokers en doorverwijzingen die doodlopen.
- Menselijke sociale zekerheid
 - Zorg dat bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en publieke dienstverleners vanuit hun kennis en hart in gesprek gaan met jongeren in plaats van wantrouwen.
 - Verminder strijd en bureaucratie rond WIA, Wajong en regelingen rondom ziekte, zodat wij en iedereen met long covid onafhankelijk kunnen leven en onze energie kunnen besteden aan onze gezondheid in plaats van aan

gevechten met instanties. Zorg voor herstel voor iedereen die te maken heeft met Post Acut Infectieus Syndroom (PAIS).

- Zorg dat WGA-uitkeringen (WIA) meewegen bij hypotheekaanvragen, zodat jongeren met long covid wél een toekomst met een huis kunnen opbouwen.
- Goede en gelijke ondersteuning, waar je ook woont
 - Maak een einde aan de verschillen tussen gemeenten in voorzieningen en ondersteuning.
 - Zorg voor één loket bij gemeenten waar iedereen met long covid terecht kan, in plaats van eindeloos van het kastje naar de muur.
 - Ondersteun en ontzorg onze mantelzorgers.
- Onderwijs en toekomst
 - Meer begrip en kennis over de impact van long covid en proactieve ondersteuning in het onderwijs: van basisschool tot universiteit.
 - Experimenteer met flexibel onderwijs- en studiemodellen – zoals het loslaten van strikte deadlines en aanwezigheidsplichten en het aanbieden van onlineonderwijs. Zo kunnen wij toch een diploma of startkwalificatie halen zonder een extra hoge studieschuld op te bouwen omdat we langer doen over onze studie.
- Stop desinformatie en twijfelzaaij
 - Voorkom dat nepnieuws en bagatellisering van long covid patiënten verder beschadigt.
 - Zorg voor een duidelijke, feitelijke en landelijke communicatie waarin de feiten centraal staan.

Tot slot

Wij zijn geen cijfers in een rapport of voetnoten in een beleidsstuk. Wij zijn jongeren die dromen van een toekomst, maar nu vastzitten in een ziekte die ons beperkt. We willen graag bijdragen aan de maatschappij: werken, leren en actief zijn. Maak beleid voor de lange termijn dat ons erkent, beschermt en perspectief biedt. En betrek ons bij dat beleid! Maar vooral: laat ons niet vallen.

Met deze punten raakt u niet alleen jongeren, maar ook de ruim 350.000 volwassen patiënten met long covid die dagelijks tegen vergelijkbare drempels aanlopen.

Investeer in de toekomst. Investeer in ons.

#jongcovid