



LONG COVID
PATIËNTENDAG 2025
voor patiënten & naasten

PostCovidNL



Samenvatting van de Long Covid Patiëntendag 2025

IN-light
PRO LASER THERAPY SERVICE

PRUJSVRJ
vakanties

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Erasmus
Afdeling Longziekten
Afdeling Interne Geneeskunde

beeldpraat

KROSS HEALTH
SOLUTIONS

Coagulation
Profile

QRS + evac

Sentlean



POST COVID
Netwerk Nederland

D-reizen

umcg

PEPP'R
smoakmakers van merken
peppr.nl

C-SUPPORT
nazorg covid-19

rijksuniversiteit
 groningen

JAARBEURS

CM. CM.com

Inhoud

Samenvatting van de Long Covid Patiëntendag 2025	1
Sessie 1: Van symptoom tot samenleving: de brede impact van long covid	3
Deel 1: Medische update (Michèle van Vugt)	3
Deel 2: De brede impact van long covid (Lous Rijssenbeek).....	6
Sessie 2: Van klaslokaal tot werkvloer: long covid op school en werk	7
Deel 2: Long covid bij kinderen (Sandra Bleyenbergh)	9
Sessie 3: Samen vooruit: de WMO, naasten en de toekomst van long covid	12
Deel 1: WMO en ondersteuning (Sytske Peterson)	12
Deel 2: De naasten en mantelzorg (Danny van Stam)	15
Stands	17
♦ Patiëntenorganisatie Long Covid Nederland	17
♦ Patiëntenorganisatie PostCovid NL	17
♦ ZonMw	18
♦ Post-COVID Netwerk Nederland	18
♦ C-support	19
♦ Stichting Long COVID	19
♦ Centrum voor Levensvragen	21
♦ Flowee Spijpermatten	21
♦ Wegwijs in de WIA – Nicoline van Klaveren	22
♦ Boekpresentaties	23

Leeswijzer:

In dit document zijn de samenvattingen te vinden van de sessies tijdens de Long Covid Patiëntendag, georganiseerd door Long Covid Nederland en PostCovid NL. Elke sessie belicht een ander aspect van long covid: van medische inzichten en onderzoek tot de impact op school, werk en gezin. De bijdragen van ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers geven een breed beeld van wat long covid betekent in het dagelijks leven. Deze samenvattingen zijn bedoeld om informatie toegankelijk te maken voor iedereen die betrokken is bij long covid – als patiënt, naaste, zorgverlener of beleidsmaker.

Sessie 1: Van symptoom tot samenleving: de brede impact van long covid

Deel 1: Medische update (Michèle van Vugt)

Dr. Michèle van Vugt is internist en infectioloog bij Amsterdam UMC. Ze zet zich al jaren in voor longcovid patiënten, is hoofd van het Post Covid Expertisecentrum in Amsterdam en betrokken bij het Post Covid Netwerk Nederland. Ze leverde onder andere een belangrijke bijdrage aan het onderzoek met spierbiopten, waarmee werd aangetoond dat de energiefabrieken (mitochondriën) in de spieren van longcovidpatiënten niet goed functioneren – een doorbraak in de erkenning van de ziekte. Naast deze samenvatting is ook haar PowerPoint-presentatie beschikbaar. Deze bevat aanvullende informatie die hier niet is herhaald.

Start met een casus

Michèle start met een herkenbaar verhaal over een patiënt. Veel patiënten hebben al diverse specialisten bezocht, zonder duidelijke diagnose. “We kunnen niets vinden,” wordt dan vaak gezegd. Maar, benadrukt Van Vugt: *niets vinden betekent niet dat er niets aan de hand is*. Long covid komt veel voor – ook bij kinderen.

Klachten

De meest voorkomende klacht is extreme vermoeidheid. Daarnaast noemt Van Vugt enkele specifieke klachten, omdat deze nog te weinig bekend zijn:

PEM – Post-exertionele malaise: Een verergering van klachten na inspanning – zowel lichamelijk als mentaal. Symptomen ontstaan soms pas 24 tot 48 uur na de inspanning.

Behandeling van PEM (zie dia 'PEM-benadering'):

1. Beseffen dat PEM bestaat.
2. Leren 'pacen' – bewegen binnen je grenzen. Dit is lastig, zeker als je voortdurend in het 'rode gebied' zit. Hulpmiddelen zoals een hartslagmeter of stappenteller kunnen helpen. Goede begeleiding is essentieel om in de 'groene zone' te blijven.

Er bestaan ook **off-label** medicijnen, zoals low dose naltrexon, waarmee al stappen worden gezet in de behandeling van PEM.

POTS – Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom: Een veel voorkomende, maar vaak niet herkende klacht. Sommige patiënten denken geen POTS of orthostatische intolerantie te hebben, terwijl ze het wél blijken te hebben. De diagnose wordt gesteld

via een kanteltafeltest of een *NASA lean test*.

Behandeling:

- Meer vochtinname
- Meer zoutinname
- Steunkousen

Michèle benadrukt dat dit kleine stapjes zijn richting verbetering, het biedt geen genezing. Ook bij POTS kunnen off-label medicijnen worden ingezet (zie presentatie).

MCAS – Mestcelactivatiesyndroom: Dit heeft te maken met auto-immuniteit. Het komt vaker voor bij mensen met bijvoorbeeld een voorgeschiedenis van astma.

Mechanismen achter long covid

Uit eerder onderzoek met spierbiopten blijkt dat de mitochondriën bij mensen met long covid niet goed functioneren. Nieuw onderzoek richt zich op bedlegerige mensen en patiënten met ME. Dit is in voorbereiding voor publicatie. Bij long covid is het mechanisme nét anders, en het is nog onduidelijk waarom de mitochondriën falen.

Nieuwe onderzoeken staan klaar om te starten. Er is haast, maar ook tijd nodig voor subsidieaanvragen, ethische goedkeuringen en opstartprocedures. Van Vugt benadrukt: *"We begrijpen dat elke dag er één te veel is. We doen er alles aan."*

Long covid is al met al een complexe aandoening met veel verschillende symptomen, die meerdere organen kunnen betreffen. Er is intensieve samenwerking nodig tussen zorgverleners én patiënten. Michèle: "We doen dit samen."

Expertisecentra – Eerste resultaten

Let op: de resultaten zijn voorlopig en nog niet officieel gepubliceerd of statistisch bewezen.

Na aanmelding bij een expertisecentrum:

- Landelijke poule, selectie op basis van criteria (zie presentatie);
- Er zijn duizenden aanmeldingen binnengekomen;
- Beperkte capaciteit, oproep aan de politiek om meer mensen te kunnen helpen.

Inhoud van het traject:

- Vragenlijsten (waarvan bekend is dat patiënten er al veel hebben ingevuld);
- Intake/anamnese;
- *NASA lean test*, knijpkrachtmeting en bloedonderzoek;
- Multidisciplinair overleg (ook landelijk);
- Telefonisch overleg met patiënt over conclusies en behandelplan;
- Evaluatie na 4–6 weken, stapsgewijze aanpak.

Sneak preview resultaten Amsterdam

- 98,8% van de patiënten heeft PEM
- POTS komt óók veel voor, vaak zonder dat patiënten dit zelf weten
- Eerste evaluaties van diagnostiek volgen binnenkort

Toekomstperspectief

Er wordt toegewerkt naar vergoede zorg in de eerste en tweede lijn. Hiervoor is politieke en maatschappelijke steun nodig. Van Vugt roept op: *“Blijf druk uitoefenen. We zijn er nog niet.”*

Er staan nieuwe expertisecentra op het punt van openen. De noodzaak wordt gevoeld – door artsen, onderzoekers én patiënten. Michèle: *“Elke dag met long covid is er één te veel.”*



Deel 2: De brede impact van long covid (Lous Rijssenbeek)

Lous presenteerde de bevindingen van het onderzoek van C-support en de Erasmus Universiteit. De hand-out bij deze presentatie vind je [hier](#). Samenvattende sheets van het onderzoek zijn [hier](#) te vinden.

Sessie 2: Van klaslokaal tot werkvloer: long covid op school en werk

Deel 1: Werk en inkomen (Nicole van Klaveren)

*I.v.m. de afwezigheid van Jim Faas is deze sessie overgenomen door Nicole van Klaveren, auteur van het boek *Wegwijs in de WIA*. Omdat Nicole onverwachts is ingevallen, is er geen presentatie beschikbaar.*

Wat is de WIA?

WIA is een wet voor mensen die (deels) niet meer kunnen werken door ziekte of een beperking. De letters WIA staan voor: *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen*. Als je na twee jaar ziekte nog steeds niet (volledig) kunt werken, kun je misschien een WIA-uitkering krijgen.

Er zijn twee soorten WIA-uitkeringen:

1. **IVA** – voor mensen die bijna niets meer kunnen werken en weinig kans hebben om te herstellen.
2. **WGA** – voor mensen die nog deels kunnen werken of in de toekomst misschien weer meer kunnen werken.

Wat betekent arbeidsongeschiktheidspercentage eigenlijk?

De term *arbeidsongeschiktheidspercentage* kan verwarrend zijn. Het lijkt alsof het alleen gaat over wat je wel of niet kunt, maar het gaat eigenlijk om geld. Er wordt gekeken naar twee dingen:

1. Wat je vroeger verdiende, toen je nog geen beperkingen had.
2. Wat je nu nog kunt verdienen, ondanks je beperkingen.

Het verschil tussen die twee bepaalt jouw arbeidsongeschiktheidspercentage. Je kunt het ook zien als een percentage van het loon dat je bent kwijtgeraakt. Dus: het gaat niet alleen om wat je kunt, maar vooral om hoeveel inkomen je bent verloren.

De eerste 2 jaar van ziekte

Tijdens de eerste twee jaren van ziekte word je begeleid door een arboarts. Alles wat gebeurt in deze periode heeft een reden en is vastgelegd in de wet ([Wet verbetering poortwachter](#)). Hierin heb jij als werknemer ook plichten (en rechten).

Waar veel mensen tegenaan lopen, is de re-integratie in spoor 1 (binnen hetzelfde bedrijf) of spoor 2 (bij een andere werkgever). Soms lopen deze sporen naast elkaar; dat kan erg belastend zijn. Geef hierin je grenzen aan en bespreek dit met de bedrijfsarts.

Tips voor deze periode:

- Doe je niet beter voor dan je bent;

- Werk mee aan de re-integratie;
- Geef goed je eigen grenzen aan;
- Maak goede afspraken met de bedrijfsarts en laat deze vastleggen.

Vervroegd WIA aanvragen – hoe werkt dat?

Soms kun je de WIA-uitkering eerder aanvragen, dus vóór het einde van de twee jaar ziekte. De bedrijfsarts is hierin leidend: die moet een medische reden geven voor de vervroegde aanvraag, en het moet vaststaan dat er geen verbetering mogelijk is. De criteria voor vervroegde WIA zijn veel strenger dan bij een reguliere beoordeling. Een vervroegde WIA wordt relatief vaak afgewezen.

Herkeuring bij long covid

Heb je long covid en krijg je nu een WGA-uitkering van 80–100%? Dan kun jij (of je werkgever) op een later moment een herkeuring aanvragen om te kijken of je misschien recht hebt op een IVA-uitkering.

Maar let op: bij het UWV zijn er grote achterstanden. Herkeuringen hebben lage prioriteit, dus je moet vaak lang wachten. En een herkeuring kan ook anders uitpakken dan je hoopt. Het UWV kijkt opnieuw naar wat je kunt. Misschien zeggen ze dan: je kunt meer werken dan gedacht. Dan krijg je minder uitkering of moet je weer (gedeeltelijk) aan het werk.

Heeft het zin om een externe medische keuring te laten uitvoeren?

Het kan nuttig zijn, maar het UWV is niet verplicht om deze keuring over te nemen. De verzekeringsarts en arbeidsdeskundige van het UWV maken een eigen beoordeling. Hierbij wordt gekeken naar medische feiten en naar wat jouw beperkingen zijn in het dagelijks leven en werk. Een externe medische keuring kan wel helpen om een completer beeld te krijgen.

Bezwaar maken tegen de beoordeling van het UWV

Als je het niet eens bent met de uitkomst van je WIA-beoordeling, kun je bezwaar maken. Je hebt hiervoor zes weken de tijd vanaf de datum op de brief van het UWV. Vraag hulp aan een jurist die ervaring heeft met dit soort zaken. Maak bezwaar op basis van feiten (bijvoorbeeld medische gegevens die niet zijn meegenomen of feiten die niet kloppen).

Hoe zit het met de urenbeperking in de beoordeling?

In de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) staat vaak hoeveel uur je nog kunt werken, bijvoorbeeld 20 uur per week. Hier komen vaak vragen over, daarom is het goed om te weten hoe dit werkt. De verzekeringsarts mag alleen aangeven dat je 0 uur kunt werken als je zeer beperkt bent (bijvoorbeeld volledig bedlegerig). De volgende categorieën zijn: 2 of 4 uur per dag kunnen werken (het gaat in stappen van 2 uur per dag).

Deel 2: Long covid bij kinderen (Sandra Bleyenbergh)

Sandra is moeder van drie kinderen, waarvan haar jongste twee kinderen long covid hebben. Sandra is naast moeder ook registerpsycholoog. Sandra is al vier jaar actief binnen de long covid community voor kinderen, aanvankelijk via Kinderen met LongCovid en is recent gestart bij patiëntenorganisatie PostCovid NL.

Long covid bij kinderen

Long covid uit zich bij kinderen hetzelfde als bij volwassenen. Er zijn dezelfde klachten, zoals PEM, POTS, brainfog, uitputting, overgevoeligheid voor licht en geluid, et cetera. Echter wordt bij kinderen niet zo snel de diagnose long covid gesteld. Door gebrek aan kennis, wordt de aandoening vaak niet herkend en erkend. Zij krijgen eerder een andere PAIS-diagnose (post-acuut infectieus syndroom) zoals ME/cvs, of de diagnose 'ALK' (aanhoudende lichamelijke klachten).

De feiten

Er zijn gemiddeld naar schatting 40.000 kinderen met long covid. Deze kinderen zijn veelal niet in beeld. Er is sprake van onder diagnostisering. Zij hebben vage of onduidelijke klachten, die aan andere zaken worden toegeschreven. Bij kinderen komt regelmatig voor dat een kind niet duidelijk ziek is geweest (asymptotisch) en niet is getest. Hierdoor wordt er vaak niet aan long covid gedacht, en is het lastig om langdurige klachten aan long covid toe te schrijven.

Risicofactoren

Uit onderzoek uit 2025 (zie slide) zijn risicofactoren naar voren gekomen welke kinderen een grotere kans op long covid hebben. Daarbij zien we, net zoals bij volwassenen, dat er meer meisjes zijn met long covid dan jongens. En dat kinderen richting de puberteit (>10 jaar) vaker long covid hebben dan jongere kinderen. Ook ernstige vermoeidheidsklachten 1 maand na de besmetting is een risico voor langdurige klachten. Wat we ook zien is dat het meeste spontane herstel bij kinderen plaatsvindt in het eerste jaar na infectie, en dat kinderen die langer dan 2 jaar ziek zijn slechts nog een zeer gering spontaan herstel laten zien.

Oproep

Sandra wil een oproep doen aan mensen die een kind in hun omgeving zien struggelen met langdurige klachten: wees alert! Ook kinderen kunnen dit krijgen, en zijn heel goed in het verdoezelen van symptomen. Ze kunnen op school actief overkomen, maar thuis instorten. Herken het!

Struggles voor ouders en kind

Als psycholoog vertelt Sandra dat als kinderen langdurige klachten hebben die we niet kunnen meten met de reguliere testen en onderzoeken (denk aan bijvoorbeeld: alle bloedsuitslagen normaal), er door zorgverleners vaak een verklaring voor de klachten wordt gezocht in het systeem rondom het kind.

We horen regelmatig dat er dwang wordt uitgeoefend: een kind moet fysiek naar school. Natuurlijk is dat belangrijk, maar dit is niet voor ieder kind geschikt, zeker niet een ernstig ziek kind. Wanneer ouders opkomen voor hun kind, het kind afstandsonderwijs willen geven in plaats van fysiek onderwijs of bijvoorbeeld behandelingen die met de huidige kennis het kind blijvend kunnen verslechteren afwijzen worden ze als zorg weigeraar gezien. Dan zien we bijvoorbeeld dat er Veilig Thuis meldingen worden gedaan. Dat zijn schrijnende verhalen die bij patiëntenorganisaties binnenkomen.

School

In Nederland is er de wet ‘passend onderwijs’, maar in de praktijk blijkt dat dit is niet altijd passend gemaakt wordt voor kinderen met long covid. Denken in mogelijkheden is vaak lastig voor scholen. Ook zeggen ze vaak dat ze als school niet de financiële middelen hebben. Bij sommige scholen gaat dit beter, maar dat is niet altijd zo. Scholen willen liever dat het kind fysiek naar school komt, maar dat is voor kinderen met long covid niet altijd een mogelijkheid.

Voor ouders is het goed om te weten dat er op de [website van Rijksoverheid](#) een document staat met een beslisboom rondom onderwijstijdsverkortings. Hier staat letterlijk in dat kinderen met long covid en andere PAIS verkortings van de onderwijstijd hebben, waarbij instemming van de leerplicht of onderwijsinspectie niet nodig is. Het is dus geoorloofd verzuim. Ook is digitaal afstandsonderwijs mogelijk, met geld uit een potje wat niet altijd beschikbaar is, maar wat je met juridische bijstand wellicht wel voor elkaar kunt krijgen.

Kom je er niet uit? De organisaties ‘Gedragswerk’, ‘Ouders & Onderwijs’, en digitaal onderwijs via Ivio en Stichting Passend Onderwijs en overige organisaties kunnen hierbij helpen. Andere oplossingen voor passend(er) onderwijs: alleen toetsen maken die meetellen voor het rapport/overgang, rustuimtes op school, versnelde pakketkeuze, een aantal vakken volgen en niet alles, etc. De folder [Zorgeloos naar School](#) biedt veel informatie.

Herinfecties

Wat we weten is dat een nieuwe infectie, bijvoorbeeld corona, buikgriep, verkoudheidsvirus, influenza etc, kan zorgen voor een terugval. Kinderen kunnen zichzelf niet beschermen in een klas met 30 kinderen. Sandra roept iedereen op om elkaar in hun waarde te laten in keuzes voor beschermingsmiddelen zoals een mond neus masker. Een infectie kun je niet altijd voorkomen, maar je kan wel aan risicomanagement doen.

Praktische tips

- Dubbele kinderbijslag aanvragen bij intensieve zorgbehoefte;
- Wmo-aanvraag voor een rolstoel;
- UWV voor aangepast meubilair op school;
- Zorgverzekeraar voor extra ondersteuning;

- Jeugdwet: gezinsondersteuning, aanvraag van een persoonsgebonden budget (PGB).

Expertisecentra

Er zijn in Amsterdam, Utrecht en Maastricht expertisecentra long covid voor kinderen. Kinderen kunnen zich aanmelden via de huisarts. Die kan het kind aanmelden via Zorgdomein. Deze centra werken samen met de expertisecentra voor volwassenen, en doen naast uitvoerige diagnostiek, en symptoomreductie waar mogelijk ook wetenschappelijk onderzoek.

Laatste woord

Het laatste woord laat Sandra over aan haar kinderen. Ze heeft hen gevraagd wat ze mensen willen meegeven:

“Respecteer iedereen hoe je bent en heb begrip voor elkaar!”

“Soms loopt je leven niet zoals je wilt en dat is \$#!@%#. Alleen sommige dingen zijn nu eenmaal even zoals ze zijn. Accepteer het dan, en maak er het beste van!”

Sessie 3: Samen vooruit: de WMO, naasten en de toekomst van long covid

Deel 1: WMO en ondersteuning (Sytske Peterson)

Hulp vragen is niet altijd makkelijk...

Voor veel mensen is het geen kleinigheid om hulp te vragen. Misschien herkent u het wel: u bent gewend om zelfstandig te leven en uw zaken zelf te regelen. Maar dan komt er een moment waarop dat niet meer vanzelf gaat. U loopt ergens tegenaan – lichamelijk, emotioneel of in het dagelijks leven – en dan blijkt het lastig om toe te geven dat u hulp nodig heeft.

Misschien weet u ook niet goed waar u moet beginnen. Of u voelt zich bezwaard, omdat u bang bent om afgewezen te worden. Daarnaast zijn de regels en mogelijkheden ook nog eens overal verschillend. Wat in de ene gemeente wél kan, blijkt elders niet mogelijk.

En als u minder handig bent met de computer of telefoon, voelt het al snel alsof u er alleen voor staat.

Bij C-support en Q-support begrijpen we dit goed. Daarom wijzen we u graag op twee praktische hulpmiddelen op onze website, die u kunnen ondersteunen bij het vinden van passende hulp.

De Zorgnetwerkkkaart

Langdurige klachten hebben vaak niet alleen lichamelijke gevolgen. U kunt zich somber, angstig of prikkelbaar voelen. Misschien ervaart u spanningen thuis of op het werk. Het is dan lastig om zelf uit te zoeken waar u terecht kunt en hoe u uw zorgen bespreekbaar maakt.

De [zorgnetwerkkkaart](#) biedt overzicht en richting. De patiënt staat hierin centraal, met daaromheen makkelijk toegankelijke steun. U ziet in één oogopslag waar u hulp kunt vinden, dichtbij in uw eigen omgeving of via professionals.

De kaart is onderverdeeld in drie leefgebieden:

- Medisch
- Maatschappelijk/Sociaal
- School/Werk/Financiën

Zo kunt u gericht zoeken naar de hulp die bij ú past.

De Hulpwegwijzer

Wanneer uw hoofd overloopt van zorgen, u piekert, zich gespannen voelt of tegen problemen aanloopt op werk, school of in uw gezin, dan is het belangrijk om passende ondersteuning te vinden. Maar dat is vaak makkelijker gezegd dan gedaan.

De digitale [Hulpwegwijzer](#) helpt u hierbij. Door online een aantal korte vragen te beantwoorden, wordt u stap voor stap geleid naar hulp die past bij uw situatie – of het nu gaat om psychische ondersteuning, maatschappelijk advies of begeleiding op meerdere gebieden.

Wat is er allemaal mogelijk?

Veel mensen weten niet dat er meer hulp beschikbaar is dan ze denken. Hieronder vindt u een overzicht van praktische mogelijkheden – groot én klein – die uw dagelijks leven kunnen ondersteunen.

1. Ondersteuning via de gemeente via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Wet langdurige zorg (Wlz)

Denk aan huishoudelijke hulp, een traplift, scootmobiel, regiotaxi, drempelhulpen of begeleiding via een persoonsgebonden budget (PGB) waarmee u zelf zorg kunt inkopen. Let op: Het aanvragen van voorzieningen via de Wmo of Wlz is altijd maatwerk. De gemeente beoordeelt de aanvraag op basis van uw medische situatie, uw beperkingen, de beschikbare alternatieven (zoals hulp van naasten), uw woonsituatie, en ook uw inkomen en vermogen. Houd ook rekening met het betalen van een eigen bijdrage. De regels kunnen per gemeente verschillen. Een aanvraag betekent daarom niet automatisch dat u recht heeft op de voorziening. Komt u er zelf niet uit? Een cliëntondersteuner (bijvoorbeeld via Stichting MEE) kan u gratis helpen bij het aanvragen van hulp(middelen).

2. (Medische) hulpmiddelen via het basispakket van de zorgverzekering

Denk aan compressiekousen bij bijvoorbeeld POTS-klachten (verwijzing huisarts), of aan een douchekruk, te leen via een thuiszorgwinkel en vergoed uit de basisverzekering. Een ergotherapeut kan met u meedenken over welke hulpmiddelen uw dagelijks leven kunnen ondersteunen.

3. Hulp bij geldzaken of juridische vragen

U kunt terecht bij het [Juridisch Loket](#) wanneer u vragen heeft over uw rechten en plichten. Voor (preventieve) ondersteuning bij zorgen over uw financiën of (dreigende) schulden kunt u contact opnemen met de Sociale Raads- leden / Maatschappelijk Werk van uw gemeente of schuldhulpverlening. Vaak kunt u bij via deze instanties ook ondersteuning krijgen om uw administratie te ordenen.



Kijk ook voor tips en adviezen op: www.berekenuwrecht.nibud.nl/introductie of www.geldfit.nl.

4. Ondersteuning bij werk of re-integratie

Bijvoorbeeld via uw vakbond (bijvoorbeeld FNV/CNV), een rechtsbijstands-verzekering of een gespecialiseerde coach.

5. Reizen met een beperking

De [sunflower foundation](#) is wereldwijd actief en is voor extra aandacht en eventueel begeleiding op elke plek waar mensen samenkomen. De zonnebloemketting laat op een subtiele manier zien dat u wat extra tijd, ruimte of hulp nodig heeft – bijvoorbeeld op het vliegveld of in het openbaar vervoer.

6. Lastige taal in brieven en/of moeite met lezen?

De [Lees Simpel App](#) helpt u officiële brieven beter te begrijpen. U scant de brief, en de app zet de tekst om in eenvoudiger Nederlands. Of laat uw brief voorlezen en omzetten in simpele tekst via [de Tolkie leeshulp](#).

7. Vervoer nodig?

Met [ANWB Automaatje](#) rijdt een vrijwilliger u naar uw afspraak voor een kleine vergoeding. Kijk op de website van de ANWB of deze service ook in uw regio beschikbaar is.

Kijk ook in uw eigen omgeving

Niet alles is online te vinden. Op prikborden in bijvoorbeeld de bibliotheek, huisartsenpraktijk, fysiotherapiepraktijk of bij de kerk, moskee of tempel vindt u vaak informatie over lokale (vrijwillige) initiatieven. Er is vaak meer mogelijk dan u denkt.

U staat er niet alleen voor

Hulp vragen is niet altijd gemakkelijk – maar u hoeft het niet allemaal alleen te doen. Met de juiste hulpmiddelen en ondersteuning op maat ontstaat er weer ruimte. Ruimte om op adem te komen, om keuzes te maken die bij u passen, en om stap voor stap verder te kunnen.

Op onze [website](#) vindt u de Hulpwegwijzer en de Zorgnetwerkkkaart. Komt u er niet uit of heeft u vragen? Neem dan gerust contact met ons op – we wijzen u graag de weg.



Deel 2: De naasten en mantelzorg (Danny van Stam)

Wat is mantelzorg?

Mantelzorg gaat verder dan gewone zorg voor een naaste. Het gaat om langdurige, onbetaalde zorg aan iemand waarmee een emotionele band bestaat. Mantelzorgers bieden praktische hulp, maar ook emotionele steun, en zijn vaak een stabiele steunpilaar in het leven van de patiënt. De ondersteuning van mantelzorgers is wettelijk verplicht, maar de invulling daarvan verschilt sterk per gemeente.

"Hoezo mantelzorg?"

Veel mensen herkennen zichzelf niet als mantelzorger. Ze zeggen: *“Ik ben gewoon de partner/ouder/kind van...”* of *“Dat hoort er toch bij?”* Toch blijkt bij doorvragen vaak dat het zorgen zwaar is: het combineren van werk, gezin en zorg, het omgaan met emoties en de impact op het eigen leven. Mantelzorg is vaak intensief, zeker bij een aandoening als long covid.

Onbegrip en onzichtbare klachten

Long Covidpatiënten krijgen geregeld opmerkingen als: *“Je moet gewoon doorzetten.”* Zulke opmerkingen doen pijn, zeker na een lange zoektocht naar erkenning. Omdat long covid van buiten niet zichtbaar is, wordt het lijden niet altijd herkend. Dat zorgt voor frustratie en isolement. Behoeftte aan erkenning is dan ook groot – bij zowel patiënten als mantelzorgers.

Long covid heb je niet alleen

Niet alleen de patiënt lijdt onder long covid. Ook de naaste krijgt te maken met onbegrip en sociale druk. Ouders krijgen goedbedoelde adviezen over strengheid, partners krijgen te horen wat zij zouden moeten doen. De impact van long covid reikt dus verder dan de patiënt: het hele gezin of netwerk lijdt mee.

Levend verlies en rouw

Long covid leidt tot een veranderde levenssituatie. Zowel patiënt als naaste nemen afscheid van eerdere dromen en plannen. Dit verliesproces – ook wel *levend verlies* genoemd – kan voelen als rouw. Niet alleen de patiënt, maar ook de mantelzorger moet zich aanpassen aan een nieuwe realiteit.

Wat als de mantelzorger uitvalt?

Mantelzorgers nemen veel taken over, maar raken daarbij vaak zelf overbelast. Signalen als hoofdpijn, somberheid of stressklachten worden soms genegeerd, waardoor de situatie kan escaleren. Goed voor jezelf zorgen is geen luxe, maar noodzaak om ook op de lange termijn te kunnen blijven zorgen.



Je hoeft het niet alleen te doen

Mantelzorg kan ook veel voldoening geven. Toch is het belangrijk om op tijd hulp te vragen. Dit is vaak lastig, want veel mantelzorgers vinden het moeilijk om hun netwerk om hulp te vragen. “Ze hebben hun eigen problemen al” wordt vaak gedacht. Maar hulp vragen biedt ook anderen de kans om iets te betekenen – en dat geeft vaak voldoening aan beide kanten.

Naast hulp uit het eigen netwerk zijn er professionele voorzieningen. Denk aan welzijnsorganisaties, vrijwilligers, zorgverzekeraars (die soms vervangende mantelzorg vergoeden), en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Gemeenten bieden via het mantelzorgpunt vaak gratis ondersteuning aan mantelzorgers. Ook zijn er mantelzorgmakelaars, die helpen bij regeltaken en kennis hebben van wet- en regelgeving. Niet elke gemeente vergoedt dit, maar soms doet de zorgverzekeraar dat wel.

Waar kun je terecht?

- **Mantelzorgpunt van de gemeente:** eerste aanspreekpunt voor ondersteuning
- **Mantelzorgmakelaar:** hulp bij complexe regeltaken (soms vergoed)
- **Onafhankelijke cliëntondersteuner:** hulp bij contacten met de WMO
- **Sociaal Raadslieden of Juridisch Loket:** voor juridische/financiële vragen
- **MantelzorgNL (landelijke vereniging):** voor landelijke informatie en advies via de Mantelzorglijn

Afsluiting

Mantelzorg is een zware, maar ook waardevolle taak. Belangrijkste boodschap van deze presentatie: je hoeft het niet alleen te doen. Zoek hulp, maak gebruik van wat er is, en zorg goed voor jezelf – zodat je ook goed voor een ander kunt blijven zorgen.

Contactgegevens MantelzorgNL:

Mantelzorglijn: 030 – 760 60 55

Website: www.mantelzorg.nl



Stands

Op de Long Covid Patiëntendag waren verschillende stands te bezoeken. Hieronder worden ze opgesomd.

◇ Patiëntenorganisatie Long Covid Nederland

Long Covid Nederland is een patiëntenvereniging, opgericht voor en door mensen met long covid. Long Covid Nederland behartigt in samenwerking met andere organisaties de belangen van patiënten met long covid in Nederland. Daarnaast biedt Long Covid Nederland patiënten onderlinge support en deelt het laatste nieuws, ervaringen en kennis met betrekking tot long covid. Alle patiënten, waaronder kinderen, verdienen meer erkenning, onderzoek, aandacht en behandelmogelijkheden.

Bij Long Covid Nederland hebben wij zelf allemaal long covid of long covid gehad. Daardoor begrijpen we als geen ander wat deze aandoening inhoudt. Wij voelen de urgentie om meer onderzoek naar en behandelingen voor long covid van de grond te krijgen. De Long Covid Patiëntendag 2025 werd mede mogelijk gemaakt door Long Covid Nederland en draaide bijna volledig op vrijwilligers met long covid.

Bij de stand van Long Covid Nederland hebben we veel van jullie in het echt kunnen ontmoeten. We hebben uitgebreide gesprekken gevoerd en een luisterend oor kunnen bieden. Ook kon je een briefje met ideeën voor de patiëntenvereniging in de ideeënbox stoppen. Heb je nog input voor ons? Stuur [hier](#) je idee dan nog in!

We blijven graag met je in contact! Volg ons op [Instagram](#), [Facebook](#), [X](#), [Bluesky](#) of [LinkedIn](#). Via onze [besloten facebookgroep](#) kun je in contact komen met lotgenoten.

Voor meer informatie: neem een kijkje op de [website](#)!

Wil je lid worden van de patiëntenvereniging? Je kunt je [hier](#) inschrijven.

◇ Patiëntenorganisatie PostCovid NL

Op de stand van patiëntenorganisatie [PostCovid NL](#) konden bezoekers terecht voor een breed aanbod aan lotgenotencontact. We deelden linkjes naar een [e-book vol ervaringsverhalen en praktische tips & tricks](#), allemaal te vinden op onze website. Op een groot scherm draaide onze bewustwordingscampagne -en wie wilde- kon daar ook het 'Begrip helpt'-pinnetje kopen of zelfs winnen.

We hebben prachtige gesprekken gevoerd en zagen soms ter plekke nieuwe contacten tussen lotgenoten ontstaan – hartverwarmend om mee te maken. Er was veel interesse in wat een patiëntenorganisatie precies doet en waarin wij verschillen van andere



organisaties. Daarnaast hebben we talloze vragen beantwoord van patiënten en hun naasten. Voor velen was deze dag een belangrijke stap richting herkenning, informatie en hoop.

◇ ZonMw

ZonMw speelt een sleutelrol in het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar long covid. ZonMw financiert het Post-COVID programma. Dit richt zich op het vergroten en delen van kennis en expertise over post covid voor diagnose, behandeling en het optimaliseren van zorg voor patiënten. Voor het Post-COVID programma en de uitvoering is 40,2 miljoen euro beschikbaar.

Meer informatie over het Post-COVID programma vind je [hier](#). Het Post-COVID programma heeft meerdere subsidierondes geopend.

ZonMw post covid onderzoeksprojecten:

1. Onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID:
 - binnen deze ronde is Post COVID Netwerk Nederland (PCNN) gefinancierd.
2. Biomedische kennisinitiatieven post covid:
 - binnen deze ronde zijn 14 projecten gefinancierd.
3. Klinisch onderzoek post covid - Patiëntvragen:
 - binnen deze ronde zijn 8 projecten gefinancierd.
4. Post covid: van risicofactoren en preventie tot diagnostiek en behandeling:
 - de uitslag wordt naar verwachting in juli 2025 gecommuniceerd.

De samenvattingen van de 22 onderzoeken waarvan de financiering is toegekend, zijn [hier](#) in begrijpelijke taal terug te lezen.

Om samenwerking tussen de onderzoekers te stimuleren en faciliteren, sluiten alle onderzoeksprojecten binnen het Post-COVID programma aan bij Post Covid Netwerk Nederland (PCNN).

Bij de stand was er veel interesse in deelname aan de bovenstaande onderzoeken. Wil je meedoen aan wetenschappelijk onderzoek? Meld je dan [hier](#) aan.

◇ Post-COVID Netwerk Nederland

PCNN bestaat uit onderzoekers, zorgprofessionals, patiënten en maatschappelijke partners. Er waren verschillende onderzoekers van het netwerk aanwezig. De meest



gestelde vraag op de patiëntendag was: ‘Wat is het PCNN en hoe verhoudt het zich tot de andere organisaties?’

Het PCNN is het spinnenweb dat alle andere organisaties en onderzoeken met elkaar verbindt met als doel dat we op elkaar voort kunnen bouwen en daarmee samen alle patiënten nu en in de toekomst beter kunnen helpen: 1+1=5. Geen enkele persoon of organisatie kan de problemen alleen oplossen, maar samen maken we een kans om in kleine stapjes meer te betekenen voor een hele grote groep mensen die ernstig ziek is.

Meer informatie: [PostCOVID Netwerk Nederland](#)

Wil je meedoen aan wetenschappelijk onderzoek? Meld je dan [hier](#) aan.

◇ C-support

[C-support](#) is een maatschappelijke organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met langdurige klachten na Covid-19. Ze helpen patiënten met praktische informatie en begeleiding naar de juiste zorg en ondersteuning.

Voor veel bezoekers was de stand een belangrijke plek van herkenning en deze werd druk bezocht. Mensen stonden regelmatig in de rij voor het kunnen stellen van een vraag of het ontvangen van informatie. Er werd waardering uitgesproken voor de eerder ontvangen adviezen en ondersteuning op maat van nazorgadviseurs, medisch adviseurs, arbeidsdeskundigen en -juristen.

Ook waren er veel mantelzorgers omdat partner/kind/ouder zelf niet kon komen. Hier kwamen ook vragen van. Een klein aantal bezoekers die C-support nog niet kenden, werd wegwijs gemaakt in hoe ze zich konden aanmelden. Er was ook informatiemateriaal beschikbaar over klachten na vaccinatie dat veelvuldig is meegenomen.

Links naar de flyers volgen later.

◇ Stichting Long COVID

[Stichting Long COVID](#) heeft als doel financieren en stimuleren van biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandeling van long covid. De stichting heeft onder andere een consortium opgezet waarin 6 academische centra samenwerken om de ontstaansmechanismen van long covid te ontrafelen.

Om onderzoek te kunnen financieren is heel veel geld nodig. Op de Patiëntendag deed SLC twee oproepen:



LONG COVID
PATIËNTENDAG 2025
voor patiënten & naasten



- kom in actie om donaties op te halen voor onderzoek naar long covid (of vraag anderen dit te doen) via het [actieplatform](#).
- SLC is een *awarenes-campagne* aan het ontwikkelen over de impact van long covid. Voor deze campagne zoeken zij twee ernstig zieke mannen die hieraan willen deelnemen, in aanvulling op twee vrouwen die al gefotografeerd zijn. Zie de foto hieronder voor meer informatie.

OPROEP

PUBLIEKSCAMPAGNE LONG COVID

Stichting Long COVID ontwikkelt een campagne om de dramatische impact van Long COVID onder de aandacht te brengen.

Hiervoor zoeken we op korte termijn:

- een ernstig zieke man 40-60 jaar
- een ernstig zieke jongeman 20-30 jaar

Het gaat om patiënten die slechts enkele minuten per dag uit bed kunnen.

➔ Informatie: bij de stand of info@stichtinglongcovid.nl



Thuis worden foto's
gemaakt voor beeld
via online media
en abri's.

Stichting Long COVID heeft een prachtige documentaire laten maken door filmmaker Rolf Orthel, genaamd Stand van Zaken – verhalen van mensen met Long Covid. Rolf Orthel gaat in Stand van Zaken op indringende wijze in gesprek met mensen die leven met long covid. De documentaire biedt een aangrijpende kijk in hun dagelijks leven, dat vaak volledig tot stilstand is gekomen.

Eén moment bleef Rolf tijdens het maken van de film bijzonder bij: in een gesprek met dokter Merel Hellemons (Erasmus MC) zei zij op een bepaald moment: "Eigenlijk moet iedereen dit weten." Hoe meer mensen de film zien, hoe beter. Daarom stellen Rolf Orthel en Bernadette Kester (initiatiefnemer van deze documentaire) de film speciaal voor u beschikbaar via de onderstaande link: vimeo.com/1003592352 (wachtwoord: vanderhoop87).



Wil je een vertoning organiseren binnen jouw organisatie of bedrijf? Dat kan! Neem contact op via info@stichtinglongcovid.nl of bernadettekester@kpnmail.nl

◇ Centrum voor Levensvragen

Long covid brengt vaak zorgen, verdriet of rouw met zich mee. Het [Centrum voor Levensvragen](#) biedt gesprekken over deze moeilijke onderwerpen, vaak op verzoek bij u thuis. Op de patiëntendag waren er vertegenwoordigers van het centrum aanwezig en legden zij uit wat ze kunnen betekenen.

Bezoekers kwamen met vragen als: *Waarom overkomt mij dit? Waar haal ik kracht uit om dit vol te houden? Of: Wie ben ik nu nog nu ik zo wordt beperkt in mijn mogelijkheden?*

Zoek het centrum voor levensvragen bij jou in de [buurt](#) op of bel ons op: 085-0043063.

◇ Flowee Spijpermatten

Ondersteun je gezondheid met de Flowee Spijpermatt

Bij Flowee geloven we dat ontspanning een essentiële rol speelt in herstel. De spijpermatt kan helpen bij verschillende klachten die geassocieerd worden met long covid, zoals vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn, slaapproblemen en stress. In de afgelopen jaren hebben we vele mooie reviews mogen ontvangen van mensen die de spijpermatt inzetten bij long covidklachten. Zij zien de Flowee spijpermatt als een waardevolle aanvulling voor het verlichten van deze klachten.

Actie: Bestel een Flowee Spijpermatt Set en ontvang een gratis oogkussen!

Link: [Long Covid - Flowee - Relax Your Senses](#)

Duur: Deze actie is nog geldig t/m 22 April 2025

◆ Hidden Disabilities Sunflower – Nederland

Op de patiëntendag was de aanwezigheid van de Hidden Disabilities Sunflower stand bijzonder waardevol. Het Sunflower-symbool helpt mensen met een niet-zichtbare beperking om anoniem extra ondersteuning te vragen, bijvoorbeeld in winkels, op het werk of in het openbaar vervoer. Dit eenvoudige symbool maakt het makkelijker om begrip te vragen zonder dat anderen direct zien dat er een beperking is.

De gesprekken aan de tafel waren gevarieerd. Sommige bezoekers hadden nog niet eerder gehoord van het Sunflower-initiatief en waren benieuwd wat het zou betekenen om een Sunflower keycord te dragen. Anderen herkenden het keycord, terwijl sommigen deelden dat het hen echt geholpen had in hun dagelijkse leven. Dit leidde tot een aantal bezoekers die besloten om ook een keycord aan te schaffen of te gaan dragen.



Naast informatieve gesprekken waren er veel persoonlijke ontmoetingen. Ouders, partners, mantelzorgers en vrienden deelden hun verhalen, soms met zichtbaar emotionale momenten. Het was bijzonder om te merken dat er een gevoel van veiligheid was, waardoor mensen zich vrij voelden om persoonlijke ervaringen te delen.

De stand was niet alleen een plek voor individuele gesprekken, maar ook een platform voor samenwerking met andere standhouders. We bespraken hoe we elkaar kunnen versterken in onze missie om het onzichtbare zichtbaar te maken.

Het Sunflower keycord draait om (h)erkenning: het maakt duidelijk dat een beperking niet altijd zichtbaar is. Het dragen van het keycord kan zorgen voor meer zelfvertrouwen, omdat mensen zelf kunnen bepalen wanneer en of ze het willen dragen. Wanneer het keycord op een locatie wordt herkend, kunnen mensen vooraf al stress en prikkels verminderen, wat voorkomt dat ze snel overprikkeld raken.

Er was veel belangstelling voor de keycords, polsbandjes, buttons en flyers, en alles werd enthousiast uitgedeeld. Helaas konden we niet iedereen direct van een keycord voorzien, maar we deelden wel informatie over waar ze te verkrijgen zijn, zoals bij U-OV op station Utrecht, of online via onze [website](#).

De Hidden Disabilities Sunflower is een symbool waarmee je anoniem kunt aangeven dat je een niet-zichtbare beperking hebt en extra ondersteuning of tijd nodig hebt. Dit is een eenvoudige manier om begrip te vragen in winkels, op het werk of in het openbaar vervoer.

◇ Wegwijs in de WIA – Nicoline van Klaveren

Website: www.leanz.nl

Nicoline van Klaveren is arbeidsdeskundige, WIA-casemanager en bekend als dé WIA-expert. Met ruim 17 jaar ervaring met het UWV en in het beoordelen van duizenden WIA-dossiers, weet ze als geen ander hoe ingewikkeld en stressvol dit proces kan zijn. In 2023 verscheen haar boek *'Wegwijs in de WIA'*, dat inmiddels toe is aan de 4e druk. Het boek legt in heldere taal uit wat je kunt verwachten vanaf het moment dat je bijna twee jaar ziek bent en de WIA-aanvraag moet indienen.

Afgelopen zaterdag stond zij bezoekers te woord met vragen over o.a. "Hoe werkt bezwaar maken tegen een WIA-besluit?", "Wanneer krijg ik een herbeoordeling?" en "Bestaat er ook een vangnet zoals de WIA voor zelfstandigen?"

Ook sprong ze in bij sessie 2 van het programma, nadat spreker Jim Faas onverwacht was uitgevallen en sprak over "Werk & Inkomen".



Naast de mogelijkheid om vragen te stellen, verkocht Nicoline haar boek bij haar stand. Wilt u het boek alsnog met korting kopen? Dat kan nog! [Klik hier om naar het boek te gaan](#) (scroll naar onderen voor het e-book).

Hardcover

Gebruik kortingscode **LCPD1204HC** en betaal € 20,- i.p.v. € 24,50.

U ontvangt bovendien gratis de checklist *'14 tips voor het gesprek met de verzekeringsarts'* (t.w.v. € 2,95).

Let op: er komt € 4,15 aan verzendkosten bij.

Deze korting is geldig t/m **woensdag 30 april 2025**.

E-book

Liever digitaal? Gebruik kortingscode **LCPD1204EB** en betaal € 9,50 i.p.v. € 14,50.

Het e-book wordt na betaling direct toegezonden.

Ook deze korting is geldig t/m **woensdag 30 april 2025**.

◇ Boekpresentaties

Er zijn inmiddels verschillende boeken verschenen over long covid. Op de Long Covid Patiëntendag verkocht boekwinkel Savannah Bay meerdere boeken:

- 'De achterblijvers' (Anne Vroegindeweyj)
- 'We zijn allemaal wel eens moe' (Annika Mell)
- 'Vanavond bij de rivier' (Elin Meijnen)

Via deze [link](#) kun je ze bestellen.

Lidewey van Noord van het boek 'Herstelwerkzaamheden' verkocht haar eigen boek. Dit boek is [hier](#) te bestellen.