



Bestuursverslag 2022

Stichting Long Covid stimuleert en financiert biomedisch onderzoek naar oorzaak en behandeling van Long COVID, een ziekte waarvoor nog geen uitzicht op een oplossing is.

Inhoudsopgave

Bestuursverslag 2022	2
1. Inleiding	2
2. Doelstelling, waarden en organisatie Stichting Long COVID	5
2.1 Doelstelling	5
2.2 Waarden	5
2.3 Organisatie	6
2.3.1 Organisatie in start-up fase (t/m maart 2023)	7
2.3.2 Organisatie in scale-up fase (vanaf april 2023)	10
3. Terugblik 2022	14
4. Vooruitblik 2023	18

1. Inleiding

Long COVID, ofwel langdurige (>3 maanden) klachten na een Corona-infectie, heeft in Nederland naar schatting meer dan 500.000 mensen getroffen, waarvan ongeveer 1/5e ernstig beperkende klachten heeft. Veel Long COVID patiënten worden gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt, wat een enorme financiële, sociale, psychologische en maatschappelijke impact heeft.

Biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID is noodzakelijk: er is nog weinig bekend over deze nieuwe ziekte, een oplossing is nog niet in zicht en patiënten lijden ernstig onder een gebrek aan perspectief. Tot op heden wordt in Nederland nog slechts op zeer beperkte schaal Long COVID onderzoek gedaan en laat financiering vanuit de overheid op zich wachten.

Daarom is Stichting Long COVID in juni 2022 opgericht: wij stimuleren en financieren biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID. Stichting Long COVID werkt samen met vrijwilligers, patiënten, donateurs en andere stakeholders met als uiteindelijk doel dat Long COVID patiënten hun leven weer terugkrijgen.

In ons eerste half jaar zijn we vliegend van start gegaan met steun van een fantastisch Comité van Aanbeveling, waarover later meer. De organisatie is gegroeid vanuit twee oprichters, arts patiënt Annelies Bos en ondergetekende, tot een professioneel werkend team van vrijwilligers, waarin patiënten sterk vertegenwoordigd zijn. Met als resultaat in 2022 meer dan

honderdduizend euro aan toegezegde donaties en de eerste toekenning van gelden aan jonge onderzoekers.

Onze ambitie in 2023 is om versnellend en agenderend te zijn voor biomedisch onderzoek naar Long COVID in Nederland. Een belangrijke pijler is het opzetten van een nationaal Long COVID onderzoeksconsortium met samenwerkende UMCs.

Hier is veel geld voor nodig. Daartoe wordt onze organisatie verder verstevigd en worden fondsenwervingsactiviteiten geprofessionaliseerd.

Ellen Bark-Lindhout

Voorzitter Stichting Long Covid

Maart 2023

De impact van Long COVID

Hoe groot is het probleem, hoeveel mensen lijden aan Long COVID?

- 1 op de 8 coronapatiënten houdt langdurige klachten (UMCU Lifelines)
- Extrapolatie cijfers VK (Office for National Statistics):
570.000 mensen in NL lijden aan LC, waarvan 430.000 mensen beperkingen in het dagelijks leven ervaren. Van deze groep ervaren naar schatting 96.000 Nederlanders ernstige beperkingen.

Wat zijn de maatschappelijke & economische kosten?

- Gezondheidseconoom Xander Koolman, VU Amsterdam, sept 2022:
“Elk Coronajaar kost mogelijk 180 miljard aan Long COVID schade”
- Tekorten op de arbeidsmarkt en in het bijzonder in de gezondheidszorg: het wegvallen van tienduizenden mensen maakt dit probleem alleen maar groter.

Wat is de persoonlijke & sociale impact?

- Financiële en psychische druk van langdurig en uitzichtloos ziek zijn.
- Extra schrijnend is de situatie van zorgmedewerkers die in de coronacrisis aan de frontlinie werkten, Vaak zonder juiste bescherming. De helden van toen voelen zich nu niet meer gehoord.

2. Doelstelling, waarden en organisatie

2.1 Doelstelling

De doelstelling van Stichting Long COVID is om biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID te stimuleren en financieren, waarbij de slogan “**Geef Long COVID patiënten hun leven terug!**” ons einddoel verwoordt.

2.2 Waarden

Stichting Long COVID heeft een aantal waarden, die voor haar essentieel zijn. Bij alles wat Stichting Long COVID doet, worden deze waarden in aanmerking genomen. Deze kernwaarden – in willekeurige volgorde – luiden als volgt.

- *Oplossingsgericht*: in alles wat wij doen zijn wij op zoek naar mogelijkheden en kansen om uiteindelijk te komen tot effectieve behandeling van Long COVID patiënten en het voorkomen van nieuwe Long COVID gevallen.
- *Snelheid*: alles wat we doen staat in het teken van acceleratie, aangezien de urgentie hoog is.
- *Focus*: we willen aanvullend zijn op wat er al is, zodat we een specifieke scope zullen aanhouden.
- *Samenwerking*: een multidisciplinaire (en internationale) samenwerking is vanwege de complexiteit van de ziekte Long COVID essentieel. Deze ziekte uit zich in meer dan 200 verschillende symptomen, zodat een samenwerking tussen artsen uit verschillende

disciplines zeer belangrijk is.

Ook samenwerken met andere partijen die zich bezighouden met de problematiek rondom Long COVID, vinden wij belangrijk. Stichting Long COVID wil aanvullend en in samenwerking acteren met de volgende organisaties in het Long COVID veld:

- Long COVID Nederland, een patiëntengroep, behartigt de belangen van patiënten;
- C-support, opgericht in opdracht van VWS, geeft individueel advies en individuele ondersteuning aan patiënten;
- PostCovidNL, een patiëntenorganisatie en een platform van het Longfonds, zorgt voor informatievoorziening en faciliteert patiëntcontact;
- ZonMw is de Nederlandse overheidsinstelling, die gezondheidsonderzoek stimuleert en financiert.

2.3 Organisatie

Stichting Long COVID is op 8 juni 2022 opgericht en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 86616633. Stichting Long COVID is statutair gevestigd in Bilthoven. We zullen hierna eerst uiteenzetten hoe de organisatie van Stichting Long COVID vanaf de datum van oprichting tot en met maart 2023 – de start up fase – is ingericht.

Gezien de ambities en de groei van Stichting Long COVID, is een versteviging van de organisatie en een nadere professionaliseringsslag gewenst. Dit betekent dat vanaf april 2023 een aantal wijzigingen doorgevoerd zal worden, zoals toegelicht in paragraaf 2.3.2 over de “scale-up” organisatie.

2.3.1 Organisatie in start-up fase (t/m maart 2023)

Formeel (statutair vastgelegd)

Bestuur

Het Bestuur van Stichting Long COVID bestaat uit drie personen en is onbezoldigd:

- Ellen Bark-Lindhout, voorzitter (Managing Director startup accelerator)
- Maaïke van Opstal, secretaris (Zelfstandig belastingadviseur)
- Peter van Velzen, penningmeester (General Counsel uitgeverij)

Het Bestuur wordt ondersteund door een groeiend aantal vrijwilligers (dus niet in loondienst) die actief zijn in een Patiëntenklankbord, een Researchteam, een Fondsenwervingsteam en een Comité van Aanbeveling bestaande uit vooraanstaande wetenschappers. Deze teams zijn niet statutair beschreven en worden onderstaand toegelicht.

Adviserende en operationele teams

Comité van Aanbeveling

Het Bestuur van Stichting Long COVID is vanaf het begin bijgestaan door een Comité van Aanbeveling, bestaande uit wetenschappers en deskundigen in brede zin, die affiniteit hebben met het doel van Stichting Long COVID. Deze diverse groep van vooraanstaande wetenschappers en specialisten maakt zich sterk voor Stichting Long COVID en de te bereiken doelen. Tevens denkt het Comité van Aanbeveling mee over de samenstelling van de in te stellen wetenschappelijke adviesraad, die vanaf april 2023 gaat adviseren over fondsaanvragen.

Het Comité van Aanbeveling bestaat uit:

- Prof. Dr. Willy Spaan, emeritus-hoogleraar Fundamentele Virologie aan de Universiteit Leiden;
- Prof. Dr. Frits Roosendaal, hoogleraar en afdelingshoofd Klinische Epidemiologie in het LUMC;
- Prof. dr. Joachim Aerts, afdelingshoofd en hoogleraar Longgeneeskunde in het Erasmus MC;
- Prof. Dr. Robin Peeters, internist-endocrinoloog in het Erasmus MC en hoofd van het Erasmus MC Academisch Centrum voor Schilddklierziekten;
- Prof. Dr. Annelien Bredenoord, Rector Magnificus Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Dr. Paulien Goossens, Lid raad van bestuur en revalidatiearts bij Merem medische revalidatie nam deel aan het Comité van Aanbeveling in de periode juli 2022 tot en met februari 2023.

Patiëntenklankbord

Dit is een belangrijk klankbord voor Stichting Long COVID, als “patient led” organisatie. Het bestaat voorsnog uit drie patiënten, die tegelijkertijd arts zijn, maar door Long COVID hun beroep niet meer kunnen of konden uitoefenen. Zij leveren input vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige, denken mee over de strategie van Stichting Long COVID en maken onderdeel uit van het Researchteam .

De huidige leden van het Patiëntenklankbord zijn:

- Annelies Bos, Gynaecoloog en wetenschapper, COVID infectie in maart 2020, niet hersteld
- Josefine Schopman, Internist oncoloog, COVID infectie in november 2020, hersteld sinds februari 2023
- Tjalco van Rees Vellinga, AIOS Radiologie , COVID infectie in oktober 2020, niet hersteld

Researchteam

Het Researchteam zorgt voor kennisopbouw en kennisdeling omtrent Long COVID en kan gevraagd worden om ad hoc advies. Daarnaast is dit team, dat maandelijks bijeenkomt, tot en met maart 2023 verantwoordelijk voor het beoordelen van financieringsaanvragen vanuit wetenschappelijk perspectief. Dit operationele team met een informeel karakter bestaat deels uit patiënten. Leden van het Researchteam zijn:

Patiënten:

Annelies Bos, MD, PhD, gynaecoloog

Tjalco van Rees Vellinga, MD, AIOS-radiologie

Josefine Schopman, MD, Internist oncoloog (hersteld)

Anne Wensing, MD PhD, klinisch viroloog

Tom Molmans, MD, psychiater

Overige leden:

Chris Hagen, MD PhD, nefroloog

Eefje van 't Hof, MsC, medical writer – medische biologie

Maike ter Wolbeek, PhD psychologie, beleidsmedewerker in gezondheidszorg

Fondsenwervingsteam

Het Fondsenwervingsteam gaat over het werven van fondsen. Zij stelt daarvoor een plan op en zorgt voor de uitvoering van dit plan. In het Fondsenwervingsteam zitten de volgende personen:

- Bernadette Kester, coördinator
- Anneke Sipkens
- Ellen Bark-Lindhout

Communicatie-ondersteuning: Eveline de Grave.

2.3.2 Organisatie in scale-up fase (vanaf april 2023)

Formeel (statutair vastgelegd)

Om de ambitie als aanjager van biomedisch onderzoek te realiseren en de daartoe benodigde grote bedragen te werven, zullen per april structuur en processen verder verstevigd worden. Concreet betekent dit dat Stichting Long COVID een Raad van Toezicht en een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zal instellen en een professionele fondsenwerver in dienst zal nemen.

Raad van Toezicht

In 2023 zal een Raad van Toezicht gevormd worden, die toezicht zal houden op het beleid en de algemene gang van zaken binnen Stichting Long COVID. De Raad van Toezicht geeft advies, keurt belangrijke besluiten van het bestuur goed en stelt de jaarrekening vast.

Het Bestuur van de Stichting is in gesprek met diverse personen om een voorzitter te identificeren die op hoog niveau in het maatschappelijk speelveld acteert of heeft geacteerd en onze ambities kan helpen

waarmaken. Want de (weg naar de) oplossing van dit grote maatschappelijke probleem vraagt om draagvlak in politiek, bedrijfsleven en wetenschap. De voorzitter zal in samenspraak met het Bestuur de overige leden van de Raad van Toezicht aantrekken.

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

De nieuw in te stellen Wetenschappelijke Adviesraad (hierna: de “**WAR**”) zal fungeren als wetenschappelijk adviesorgaan van het Bestuur.

Binnen de WAR wordt een Beoordelingscommissie gevormd, die zich specifiek zal richten op het beoordelen van financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten.

De overige leden van de WAR zullen op ad hoc basis en desgevraagd adviseren over beleidszaken gerelateerd aan de onderzoekscope van Stichting Long COVID. De leden van het Comité van Aanbeveling zullen zitting nemen in de WAR (maar niet allen in de Beoordelingscommissie).

Op dit moment wordt gewerkt aan de samenstelling van de Beoordelingscommissie binnen de WAR. Long COVID is een multi-systeemziekte. We hechten daarom groot belang aan diversiteit in de commissie. Daarnaast mag patiëntenvertegenwoordiging niet ontbreken.

Minimale voorwaarden voor medische specialisten in de WAR zijn, dat een medisch specialist:

- gepromoveerd is als mede
- wetenschappelijk actief en/of actief is in het veld van Long COVID op het gebied van zorg en beleid.

Voor andere leden geldt dat deze moeten kunnen aantonen dat zij affiniteit hebben met Long COVID.

De WAR adviseert en het Bestuur zal uiteindelijk beslissen over de fondsaanvragen.

Het proces en criteria van beoordeling worden gedetailleerd beschreven in het nieuw ontwikkelde reglement “**Procedure financieringsaanvragen Stichting Long COVID**”.

Nieuw bestuurslid

Stichtingsoprichter Annelies Bos zal in april toetreden tot het Bestuur, zodat het Bestuur vanaf dat moment zal bestaan uit vier bestuursleden. Dit benadrukt het "patient-led" karakter van Stichting Long COVID en verduidelijkt haar positie.

Adviserende en operationele teams

Patiëntenklankbord

Het patiëntenklankbord, dat op dit moment bestaat uit drie arts-patiënten, wordt uitgebreid met nog eens drie personen (niet artsen). Wij vinden het belangrijk dat ook medische “leken” meedenken vanuit patiëntperspectief.

Researchteam

Het Researchteam blijft bestaan, maar zal niet meer verantwoordelijk zijn voor beoordeling van financieringsaanvragen. Het team blijft zorg dragen voor kennisopbouw en kennisdeling over Long COVID en kan gevraagd worden om ad hoc operationeel advies. Enkele leden van het Researchteam zullen zitting gaan nemen in de nieuwe WAR.

Fondsenwervingsteam

Werknemer

Het Fondsenwervingsteam wordt uitgebreid. De Stichting zal een junior fondsenwerver in dienst nemen, die begeleid wordt door een senior fondsenwerver van Charistar, een dienstverlener in de non-profit sector.

Daarnaast breiden we het team uit met een extra vrijwilliger en een ondersteunend lid marketing en communicatie, ook vrijwilliger.

3. Terugblik 2022

Gedurende de eerste zes maanden van Stichting Long COVID's bestaan is veel bereikt, waarvan onderstaand een verslag.

Organisatie

- Oprichting Stichting Long COVID op 8 juni 2022 en aanstelling Bestuur
- Beleidsplan opgesteld, bankrekening geopend
- Logo en huisstijl ontwikkeld, website gelanceerd
- Comité van Aanbeveling gevormd
- Teams gebouwd voor Fondsenwerving en Research, communicatie-vrijwilliger aangetrokken
- **ANBI** status en **CBF**-erkenning verkregen

Media-aandacht

Meteen vanaf de oprichting heeft Stichting Long COVID veel media-aandacht gehad. Landelijke dagbladen zoals de Telegraaf, de Volkskrant, en het NRC benadrukten in uitvoerige artikelen de grote persoonlijke en maatschappelijke impact van Long COVID en het belang van meer biomedisch onderzoek.

In november 2022 was het duizend dagen geleden dat de eerste Corona-patiënt in Nederland geïdentificeerd werd. In dat kader werd Annelies Bos geïnterviewd door het NOS Journaal en Ellen Bark-Lindhout door Nieuws & Co op Radio 1.

In december vertelde Anne Wensing (Researchteam) in Op1 over de ernstige beperkingen die zij als Long COVID patiënt ervaart en kreeg de gelegenheid om Stichting Long COVID te benoemen.

Deze aandacht voor de Long COVID problematiek en de Stichting heeft zeer positief bijgedragen aan de fondsenwerving.

Fondsenwerving

De fondsenwerving is meteen na de oprichting van start gegaan, maar kon pas goed op gang komen nadat we in augustus onze bankrekening konden openen. We ontvingen honderden particuliere donaties, waarvan de resultaten in ons financieel jaarverslag zichtbaar zijn.

Speciale aandacht willen we in dit bestuursverslag geven aan de steun van de Rotary. Belangrijk voor een vliegende start was een donatie van Rotary De Bilt – Bilthoven, die een buitenbios organiseerde waarmee een bedrag van EUR 11.400 is opgehaald. Voornoemde Rotaryclub en Rotaryclub Zandzegge organiseerden daarnaast in december een kerstconcert, waarmee zij een mooi bedrag van EUR 7.090 voor Stichting Long Covid hebben geworven. Tot slot zijn we ook Rotary Soest-Baarn erkentelijk voor de geboden steun.

Na media-aandacht in december ontvingen we een grote toezegging van een gulle gever waarmee wij ons doel voor het beginjaar van € 100.000 in januari – de maand waarin wij deze toezegging hebben ontvangen – reeds behaalden. Een belangrijke mijlpaal waarvoor we zeer dankbaar zijn.

Stimulering onderzoek

Omdat het Long COVID onderzoeksveld nog maar net in ontwikkeling is, ligt er een belangrijke taak voor de Stichting om onderzoek te stimuleren. Wij hebben daartoe eerst in kaart gebracht welk onderzoek er al in Nederland gedaan wordt en contacten gebouwd met de bevlogen artsen die onderzoek zijn gestart vanuit confrontatie met Long COVID patiënten in hun ziekenhuizen. In de gesprekken die wij voerden werd steeds duidelijker dat, gezien het complexe ziektebeeld, een nationale aanpak waarin wordt samengewerkt vanuit verschillende disciplines, van belang is om sneller tot nieuwe inzichten te komen. Van daaruit is het plan ontstaan om een Long COVID consortium op te zetten in 2023, waar wij in hoofdstuk 4. “Vooruitblik 2023” nader op ingaan.

In 2022 hebben we daarnaast onderzoekers opgeroepen om “kleinere” aanvragen in te dienen voor bijvoorbeeld pilotonderzoeken die richting kunnen geven aan groter onderzoek.

Fondsenbesteding

Een gedeelte van de geworven fondsen heeft Stichting Long COVID toegekend aan de Long COVID-challenge van UMCU. Op 19 oktober was de kick-off van deze innovatieve onderwijsvorm die eerder succesvol is ingezet om nieuw biomedisch onderzoek te realiseren. Geleid door Prof. Niels Bovenschen en zijn team werden 400+ bachelor studenten Biomedische Wetenschappen en Geneeskunde gebriefd om in groepen een onderzoeksvoorstel te bedenken voor Long COVID. Startpunt was al eerder uitgevoerd veelbelovend Long COVID onderzoek van Niels Eijkelkamp (UMC Utrecht) en Jeroen den Dunnen (Amsterdam UMC). Binnen slechts 3 weken

wisten de studenten 12 zeer interessante voorstellen in te dienen. Op 9 november werd het winnende voorstel bekend gemaakt. Stichting Long Covid maakt met een bijdrage van €15.000 (toegekend in 2022, gedoneerd in 2023) mogelijk dat dit onderzoek wordt uitgevoerd in het Bachelor Research Hub van het UMC Utrecht. Dit start in april 2023, als onderdeel van het studiecurriculum.

Stichting Long Covid draait op vrijwilligers, waardoor besteding van gelden aan de organisatie zeer beperkt bleven.

4. Vooruitblik 2023

In 2023 zullen we steeds concreter invulling geven aan de ambitie van Stichting Long COVID om een krachtig vliegwiel te zijn voor meer biomedische onderzoek in Nederland naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID.

Dat doen we als volgt:

- Door wetenschappers te *stimuleren* tot het opzetten van projecten, waarbij een *samenwerkende* aanpak wordt gefaciliteerd. (zie “Stimulering en financiering onderzoek”)
- We zoeken ook constructieve *samenwerking* met andere stakeholders zoals PostCovidNL, Patiëntengroep Long COVID Nederland, C-support en ZonMw om het belang van de patiënt te dienen.
- Mede door het op gang brengen van samenwerkend onderzoek is Stichting Long COVID *agenderend* richting de overheid. Immers, zo wordt vruchtbare grond gecreëerd voor verdere funding vanuit overheidsgelden.
- Stichting Long COVID zal concrete wetenschappelijke projecten voorleggen aan particuliere fondsen en donateurs om zo uiteindelijk onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID te kunnen financieren.

Onze ambitie

krachtig vliegwielt zijn voor meer Long COVID onderzoek in Nederland

- | | |
|---|--|
| • <u>Nieuw ziektebeeld</u> | → <u>wetenschappers stimuleren tot opzet projecten</u> |
| • <u>Complex ziektebeeld</u> | → <u>samenwerkende aanpak faciliteren</u> |
| • <u>Overheid is bezig met "in kaart brengen"</u> | → <u>agenderend zijn richting overheid</u> |
| • <u>Onbekend bij grote particuliere funders</u> | → <u>concrete projecten voorleggen</u> |
| • <u>Patiënten zijn wanhopig</u> | → <u>onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden</u> |

Stimuleren en financiering onderzoek

Doel is om in 2023 het eerste miljoen euro aan fondsen te werven (en meer!) en de verkregen middelen als volgt op onderzoek in te zetten:

1. (80%) het faciliteren en financieren van een Long Covid Consortium van samenwerkende UMC's, waarvoor al concrete stappen zijn ondernomen en
2. (20%) het (mee)financieren van overige onderzoeksprojecten, ingediend door derden (bedragen €15.000 - €100.000). Dit kunnen pilotprojecten zijn die richting geven aan groter onderzoek of deelprojecten van groter onderzoek.

Help mee en geef Long COVID patiënten hun leven terug

