



Beleidsplan 2026–2027

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

1. Inleiding	2
2. Missie, Doelstelling en Kernwaarden en rol in het veld	3
3. Wat SLC heeft bereikt	5
4. Context	6
5. Beleidsprioriteiten 2026-2027	8
6. Begroting 2025/2026	11

1. Inleiding

Long COVID*, ofwel langdurige klachten na een Corona-infectie, heeft in Nederland naar schatting meer dan 500.000 mensen getroffen, waarvan ongeveer 90.000 patiënten met ernstig beperkende klachten. De financiële, sociale, psychologische en maatschappelijke impact is enorm*.

Stichting Long COVID (SLC), in juni 2022 opgericht, stimuleert en financiert biomedisch onderzoek naar Long COVID, met het uiteindelijke doel Long COVID patiënten hun leven terug te geven. Als private fondsenverstrekker kan SLC snel en flexibel financiering inzetten en heeft daarmee Long COVID onderzoek in Nederland een structurele impuls kunnen geven.

Er is gelukkig steeds meer bekend over deze jonge ziekte, maar een bewezen genezende oplossing is nog niet in zicht en patiënten lijden ernstig onder een gebrek aan perspectief. In de komende jaren zal SLC zich daarom blijven inzetten als flexibele versneller en zich verder ontwikkelen als drijvende kracht van Long COVID onderzoek, naast en waar mogelijk in combinatie met overheidsfinanciering. Stichting Long COVID werkt daarin samen met vrijwilligers, patiënten, donateurs en andere organisaties in het veld.

**Voor een uitgebreide beschrijving en onderbouwing van de impact verwijzen we naar ons jaarverslag.*

2. Missie, Doelstelling, Kernwaarden en rol in het veld

Missie en Doelstelling

De missie van SLC is het vinden van een oplossing voor de nu nog uitzichtloze ziekte Long COVID en daarmee **Long COVID patiënten hun leven terug te geven.**

Om deze missie te volbrengen is onderzoek en dus geld nodig. De doelstelling van SLC is het **stimuleren en financieren van biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID.**

Kernwaarden

SLC heeft vier kernwaarden, die leidend zijn bij alles wat wij doen:

Snelheid  Alles wat we doen staat in het teken van acceleratie, omdat de urgentie hoog is.	Oplossingsgerichtheid  Altijd 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.
Focus  We houden focus op onze doelstellingen om effectief en snel impact te kunnen maken. We zijn leidend in het Long COVID onderzoeksveld en hebben daarmee toegevoegde waarde t.o.v. wat er al is.	Samenwerking  Een multidisciplinaire (en internationale) samenwerking is vanwege de complexiteit van de ziekte Long COVID essentieel. Ook samenwerken met andere partijen die zich bezighouden met Long COVID, vinden wij belangrijk.

Organisatiestrategie en rol in het veld

SLC heeft als particulier fonds een sterke en unieke rol in het Long COVID veld en is met passie een **krachtig vliegwiel voor meer Long COVID onderzoek in Nederland.**

Dat hebben we in de afgelopen jaren als volgt gedaan:

- Door wetenschappers te *stimuleren* tot het opzetten van projecten, waarbij een *samenwerkende* aanpak wordt gefaciliteerd. Dat is noodzakelijk vanwege de noviteit en complexiteit van het ziektebeeld.
- Mede door het op gang brengen van samenwerkend onderzoek is SLC *agenderend* richting de overheid en het onderzoeksveld.
- SLC legt concrete wetenschappelijke projecten voor aan particuliere fondsen en donateurs om zo onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID te kunnen financieren.
- SLC zoekt constructieve *samenwerking* met andere stakeholders en partijen in het veld om het belang van de patiënt te dienen. Onderstaand een overzicht van de spelers in het veld en de focus van de verschillende organisaties.



Patiëntenorganisaties

De patiëntenorganisaties PostCovid NL, Long COVID Nederland en KLC (Kinderen met Long Covid) hebben als focus: lotgenotencontact, informatievoorziening aan patiënten en belangenbehartiging van patiënten richting de overheid. SLC en de patiëntenorganisaties vinden elkaar rondom thema's als het creëren van meer awareness voor de impact van Long COVID en (uiteeraard) het benadrukken van noodzaak tot onderzoek voor verbetering van diagnostiek en behandeling.

3. Wat SLC heeft bereikt

SLC heeft zich snel ontwikkeld tot een volwaardig gezondheidsfonds. **In drie jaar tijd is drie miljoen euro aan fondsen geworven voor onderzoek.** SLC was de katalysator voor biomedisch onderzoek naar Long COVID in Nederland.

Met de oprichting van een uniek consortium van zes topinstituten en de financiering van de eerste vijf onderzoeksprojecten werd de weg vrijgemaakt voor structureel onderzoek, later aangevuld met ZonMw-subsidies (die nu opdrogen zonder concreet uitzicht op uitbreiding). Hiermee is Nederland uitgegroeid tot een Europese koploper op het gebied van Long COVID onderzoek. Het blijft van groot belang extra financiering te mobiliseren om dit belangrijke werk voort te zetten, nieuwe doorbraken te realiseren en patiënten wereldwijd perspectief te bieden.

Het SLC Onderzoeksconsortium

- Vijf onderzoeken naar oorzaken van Long COVID.
- Deelnemende UMC's: Amsterdam, Utrecht, Erasmus (Rotterdam), Leiden, Maastricht en Radboud (Nijmegen).
- Financiering door SLC 2023-2025: €1 miljoen.



Naast de opzet van het consortium heeft SLC **diverse andere onderzoeken** mogelijk gemaakt of gesteund:

- Onderzoek naar de impact van Long COVID (RIVM/LUMC);
- Steun bij opzet behandeltrials (Ecraid/UMCU);
- Extra analyses voor baanbrekend spieronderzoek bij Long COVID patiënten (VU);
- Onderzoek naar neuro-inflammatie bij kinderen met Long COVID (UMC Utrecht);
- Onderzoek naar de moleculaire basis voor immuun-cel stoornissen bij kinderen met Long COVID (UMC Utrecht)
- Onderzoek naar de rol van mitochondriële schade in zenuwcellen bij Long COVID (Amsterdam UMC).

Fondsenwerving

Gezien het groot aantal Long COVID patiënten in Nederland, zijn particulieren – met name de kring van naasten rondom patiënten – een belangrijke bron van inkomsten. Hierbij gaat het zowel om uitzonderlijk grote giften als kleine bijdragen van héél veel donateurs. Op ons actieplatform worden jaarlijks meer dan 100 acties opgezet, gesteund door duizenden donateurs.

Naast particuliere donateurs zijn organisaties zonder winststreven de belangrijkste inkomstenbron.

Organisatie

Met het oog op onze lange termijn ambities hebben we afgelopen jaar prioriteit gegeven aan verdere professionalisering en versteviging van de governance en van de fondsenwerving.

Highlights:

- Instelling van een Raad van Toezicht per januari 2025 (voorzitter: Roel Coutinho)
- In vervolg op de aanstelling van de RvT is oprichter en bestuursvoorzitter Ellen Bark-Lindhout, na 2,5 jaar intensief als vrijwilliger voor SLC werkzaam te zijn geweest, op parttimebasis in dienst getreden als Directeur. Zij blijft ook bestuursvoorzitter.
- Uitbreiding van de organisatie met een Hoofd Marketing Communicatie & Fondsenwervingen een Manager Researchzaken. Twee rollen die ingevuld zijn door zeer ervaren krachten.

4. Context

In de afgelopen 2 jaar is er een aantal contextuele ontwikkelingen geweest, die van belang zijn voor het beleid van Stichting Long COVID.

Overheidsfinanciering

Stichting Long COVID heeft met het bijeenbrengen van het onderzoeksveld vruchtbare grond gecreëerd waarop onderzoeksgeld van de overheid kon landen. In mei 2023 kondigde de overheid aan tot en met 2026 een bedrag van €32 miljoen beschikbaar te stellen om de kennis en expertise rondom Long COVID te vergroten en te delen. Dit werd vormgegeven in het programma [“Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk”](#). Het programma is weliswaar verlengd tot 2028, maar de budgetten zijn inmiddels verdeeld en grotendeels opgedroogd.

Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN)

In het kader van bovengenoemd programma is het [PCNN](#) opgericht, dat invulling geeft aan het deel “kennisinfrastructuur en expertise netwerk”. Wetenschappers, zorgprofessionals, patiënten en maatschappelijke partners werken hierin samen met als doel een fundament te leggen voor enerzijds het verbeteren van de Long COVID zorg in Nederland, alsook voor de organisatie, coördinatie en uitvoer van patiënt-relevant wetenschappelijk Long COVID onderzoek. Concreet gaat het o.a. om dataharmonisatie, een nationale biobank, een portaal waar patiënten zich kunnen aanmelden voor

onderzoek en de organisatie van kennisdeling. Het oorspronkelijke budget voor PCNN reikt tot en met 2026. Eind 2025 is gewerkt aan een toekomstvisie voor PCNN, waar Stichting Long COVID bij aangehaakt is. Er is bij het schrijven van dit plan nog geen duidelijk beeld van organisatie en financiering om de initiatieven te borgen op langere termijn.

Post-COVID expertisecentra

In november 2024 zijn de eerste post-COVID expertisecentra in Nederland geopend. Ook deze zijn opgericht met tijdelijke financiering tot eind 2026. Het doel is tweeledig:

- Het bieden van gespecialiseerde zorg aan een groep patiënten;
- Het versneld opdoen van kennis over en ervaring met de behandeling van Long COVID.

Maastricht UMC, Amsterdam UMC en Erasmus MC, LUMC, UMCG en het UMC Utrecht hebben expertisecentra. Voor kinderen zijn aparte expertisecentra geopend in de UMCs Amsterdam, Maastricht en Utrecht.

De expertisecentra hebben helaas zeer beperkte capaciteit.

Stichting Long COVID ziet er groot belang in, dat er een directe koppeling tussen de zorg in deze post-COVID expertisecentra en de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek in het laboratorium komt, evenals de uitvoering van klinische behandeltrials.

Eind januari 2026 vond in de Tweede Kamer het “PAIS-debat” plaats. Hierin werd een motie aangenomen voor behoud van de expertisecentra.

PAIS

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat Long COVID niet op zichzelf staat: er zijn aandoeningen die op Long COVID lijken, die ook kunnen ontstaan na een infectieziekte, zoals Q-koorts, ME/CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) en de ziekte van Lyme. Deze aandoeningen worden gegroepeerd onder de naam Post Acut Infectieus Syndroom (PAIS). Een deel van de mensen met Long COVID voldoet op een aantal punten aan het criterium voor ME/CVS, maar er zijn ook verschillen.

Stichting Long COVID vindt het belangrijk dat onderzoekers zich bewust zijn van dit gegeven en we constateren dat in de opzet van biomedisch onderzoek steeds vaker rekening wordt gehouden met de overlap van symptomen van diverse PAIS-aandoeningen.

Patiëntenorganisaties van diverse PAIS zijn sinds december 2023 gaan samenwerken in de Patiëntenalliantie PAIS, waarmee SLC ook in contact is.

5. Beleidsprioriteiten 2026 – 2027

Vanuit de doelstellingen van onze stichting en de contextuele ontwikkelingen, heeft het bestuur speerpunten voor 2026 en 2027 vastgesteld op het gebied van Fondsenwerving en Doelbesteding (onderzoek) en Organisatie.

Fondsenwerving

Met het versterkte MarCom- en Fondsenwervingsteam willen we in de komende jaren een structurele inkomstenstroom opbouwen voor biomedisch Long COVID-onderzoek, door intensiever te werven met een doelgroepgerichte aanpak aan de voorkant, slimmer te behouden en upgraden aan de achterkant, en efficiënter te werken via een professionele digitale infrastructuur.

Onze strategische fondsenwervingspijlers in 2026 zijn:

1. Grootschalige publieke werving (voorkant) met consistente publieke campagnes. Afgezien van een groei van nieuwe donateurs en actievoerders, creëren we met landelijke zichtbaarheid ook legitimiteit én draagvlak richting grote fondsen, major donors en overheid. Ons actieplatform speelt een belangrijke rol bij het mobiliseren van donateurs.
2. Relatiemanagement (achterkant) om inkomsten te laten groeien via upgrading en retentie van bestaande donateurs (met name major donors) en werving bij fondsen.
Activiteiten die hieronder vallen zijn bijvoorbeeld het opzetten van een donorretentieprogramma, actieve werving op vermogens- en familiefondsen, nalatenschappen en “moves management” op basis van CRM en persoonlijk contact met major donors.
3. Professionele infrastructuur voor schaalbare groei om efficiënter te werven, beter op te kunnen volgen en slimmer te meten. Denk hierbij aan een solide CRM, goede data en een conversiegerichte website. Dit bereidt de organisatie voor op groei (fondsen, loterij, grote campagnes).

Doelbesteding: onderzoek

De omvangrijke en zeer complexe ziekte Long COVID kan alleen opgelost worden met een lange termijn visie en onderzoeksprogramma's, waarbij samenwerking tussen disciplines

essentieel is – gestimuleerd door structurele financiering. De overheidsbudgetten drogen op en Long COVID onderzoekers dreigen terug te gaan naar hun ‘pre-Corona’ onderzoekslijnen. Topprioriteit is het bestendigen en uitbouwen van het Long COVID onderzoeksveld in Nederland.

Samen met vooraanstaande onderzoekers hebben we **moonshots** gedefinieerd: ambitieuze einddoelen om tot een behandeling van Long COVID te komen. Drie pijlers:

1. Diagnose: Het eenduidig kunnen vaststellen van Long COVID betekent herkenning en erkenning voor de patiënt. Er moeten heldere criteria en herkenbare patiëntprofielen (fenotypes) ontwikkeld worden.
2. Oorzaken: Het begrijpen van de onderliggende mechanismen van Long COVID. Hiertoe behoort een beter begrip van manifestaties als PEM, POTS en MCAS* en van de overeenkomsten met andere PAIS, zoals ME, Q-koorts en Lyme.
3. Behandeling: Het realiseren van genezing of op zijn minst aanzienlijke symptoomreductie (verbetering van kwaliteit van leven). Hierbij gaat het zowel om onderzoek naar toepassing van bestaande medicijnen, symptoombestrijdende geneesmiddelen, als ontwikkeling van nieuwe medicatie.

Om deze doelstellingen te realiseren is een sterk fundament nodig, dat we creëren met de oprichting van het nationale **Long COVID Research & Innovation Center**, waarbinnen het SLC Consortium wordt voortgezet.

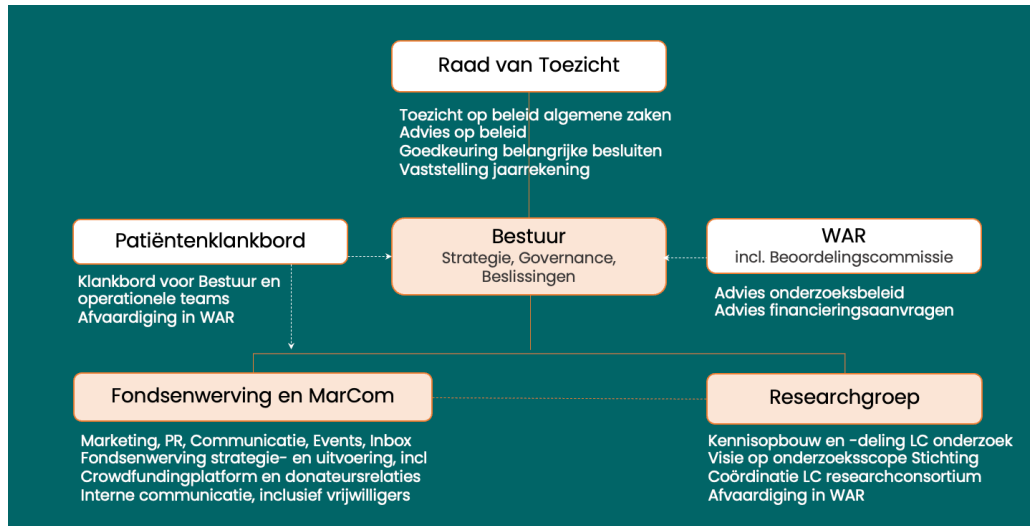
De doelstelling van het nationale Long COVID Research & Innovation Center is tweeledig:

- Excellent onderzoek en innovatie bevorderen door samenwerking tussen toponderzoekers uit het hele land te stimuleren en door infrastructuur en onderzoek te (co-)financieren;
- Innovaties versneld van het lab naar de patiënt brengen door implementatie in diagnostiek en door vroege fase klinische studies te faciliteren, waarmee maximaal impact gemaakt wordt voor de Long COVID patiëntengroep.

In het eerste kwartaal van 2026 start een projectteam met de uitwerking van de strategie, vormgeving en implementatie van het Long COVID Research & Innovation Center. Het ligt voor de hand dat hierin op termijn een verbreding richting PAIS wordt meegenomen. Ook zal internationale samenwerking een belangrijk aandachtspunt zijn en met het Center zullen we naast Nederlands overheidssubsidies inzetten op Europese subsidies.

Organisatie en governance

Organogram – Op onze [website](#) staat een overzicht van de diverse teams.



Kwaliteitsreputatie

Het is voor ons een vanzelfsprekendheid dat we met zorg omgaan met de ontvangen donaties. Dat moet geborgd worden en transparant zijn. Aspecten die onze aandacht hebben:

- Een gedegen en onafhankelijk beoordelingsproces van aanvragen. Het proces en criteria van beoordeling worden gedetailleerd beschreven in het reglement "Procedure financieringsaanvragen Stichting Long COVID".
- Monitoring van voortgang en uitgaven van onderzoeken die door SLC financieel gesteund worden.
- Transparante communicatie in diverse kanalen en een professionele mediabenedering.
- Goede administratieve en financiële organisatie.
- Governance: om deze reden is een Raad van Toezicht ingesteld.
- SLC voldoet sinds 2022 aan de gestelde eisen voor CBF-erkenning. Per maart 2026 maakt SLC de uitzonderlijke sprong van categorie A naar D op basis van de sterke groei.

Financieel beleid

Verhouding doelstelling, werving en beheer

Wij streven ernaar om onze kosten zo laag mogelijk te houden. Om te groeien in fondswerving en de organisatie te professionaliseren, moet ook worden geïnvesteerd.

Ons uitgangspunt is dat investeringen in fondsenwerving zichzelf ruim moeten terugverdienen.

Vorming van reserves

Met de resultaten van de afgelopen jaren hebben we zowel onze bestemmingsreserve als continuïteitsreserve vergroot, noodzakelijk met het oog op de opstart van het Long COVID Research & Innovation Center en verdere groei van de organisatie.

6. Begroting 2025/2026

In onderstaand overzicht zijn opgenomen:

begroting 2025, gerealiseerd 2025, begroting 2026.

	Begroting	Gerealiseerd	Budget	
	2025	2025	2026	
Baten	€	€	€	
Particulieren	600.000	488.950	750.000	
Bedrijven/organisaties	100.000	21.735	100.000	
Organisaties zonder winststreven	500.000	855.289	1.500.000	Inclusief Postcode Loterij €1mio
Subsidies van overheden	150.000	0	0	
	1.350.000	1.365.974	2.350.000	
Lasten				
Doelbesteding (bestemd)	1.342.000	588.762	840.000	R&I Center incl onderzoek
			300.000	Consortium vervolg
			150.000	Behandelonderzoek gecrowdfund
			220.000	Al gehonoreerde onderzoeken
Personele kosten	276.917	121.743	200.000	
Wervingskosten	60.000	262.843	400.000	
Beheer en administratie	10.000	46.718	50.000	
Vooruitontvangen donatie Postcodeloterij			650.000	
Financiële baten/lasten	9.000	-18.167	-25.000	
	1.697.917	1.001.899	2.785.000	
Saldo baten en lasten	-347.917	364.075	-435.000	

In 2026 zijn diverse doelbesteding voorzien, waaronder het opzetten van een Research & Innovation Center, vervolgprojecten van het SLC Consortium en behandelonderzoek.

Wij streven ernaar een flink deel van onze bestemmingsreserve te gaan inzetten, wat betekent dat we meer geld verwachten uit te geven dan te kunnen werven.

Dit is een verantwoorde keuze, gezien de reserves die we opgebouwd hebben.

in de Begroting is een donatie van €1 miljoen van de Postcodeloterij opgenomen, die over drie jaar ingezet kan worden. Daarom is ongeveer tweederde in de Lasten weergegeven als "vooruitontvangen".

Help mee en geef Long COVID patiënten hun leven terug

