



Jaarverslag 2025

Corona lijkt voorbij, maar Long COVID is keiharde realiteit.

Tijd voor actie

Voor veel Long COVID-patiënten is naar school gaan, werken of zelfs praten niet meer mogelijk. Er is geen bewezen behandeling en nog te weinig onderzoek naar oorzaken en behandelingen. Stichting Long COVID financiert en versnelt biomedisch onderzoek, omdat uitzichtloos ziek zijn nooit het eindpunt mag zijn. Als we sámen in actie komen, kunnen we dat veranderen.

Stichting Long COVID

Stichting Long COVID, Lange Viestraat 2B, 3511 BK Utrecht, info@stichtinglongcovid.nl.
IBAN: NL65 RABO 0198 5444 99, KVK-nummer: 86616633, RSIN-nummer: 864023935.

Erkend goed doel

De stichting is een CBF-erkend goed doel en bij de Belastingdienst geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).

Fotografie

Hartelijk dank aan alle actievoerders die een foto van zichzelf en hun actie deelden, aan 'huisfotograaf' Saskia Koot, fotograaf Jared Meijer voor de fotografie van het PAIS-protest en fotograaf Marco de Swart en Nico Kroon voor de diverse patiëntportretten.

Ontwerp

Branding.nl – Utrecht.



Inhoudsopgave

00

Voorwoord	4
-----------	---

01

De impact van Long COVID	7
--------------------------	---

02

Missie, doelstelling en kernwaarden	15
2.1 Missie en doelstelling	16
2.2 Kernwaarden	17
2.3 Organisatiestrategie	19

03

Wat is bereikt in 2025	21
3.1 Samenvatting	23
3.2 Fondsenbesteding	24
3.2.1 Bestedingen aan doelstellingen	24
3.2.2 Bestedingen aan werving en beheer	44
3.3 Fondsenwerving	45
3.3.1 Acties van particulieren en bedrijven	46
3.3.2 Acties van Stichting Long COVID	53
3.3.3 Communicatie	54
3.3.4 Evenementen en congressen	60

04

Organisatie en governance	63
4.1 Organisatie	64
4.2 Governance en kwaliteit	67

05

Context en samenwerkingen	71
5.1 Contextuele ontwikkelingen	72
5.2 Samenwerkingen	74

06

Beleid 2024-2025	77
6.1 Beleidsprioriteiten	79
6.2 Risicobeheersing en financieel beleid	80
6.3 Begroting 2026	83

07

Jaarrekening 2025	85
-------------------	----

08

Bronnen	111
---------	-----

Jaarverslag 2025

Voorwoord

In 2025 was het vijf jaar geleden dat corona onze wereld veranderde. Voor veel mensen lijkt die periode inmiddels ver weg. Maar voor honderdduizenden mensen met Long COVID is de impact nog elke dag voelbaar. Zij leven met een complexe, ontwrichtende ziekte die werk, school, gezin, sociale contacten en toekomstperspectief onder druk zet. Dit is wat ons drijft: dagelijks werken we bij Stichting Long COVID hard om hier verandering in te brengen. In dit jaarverslag blikken we terug op de stappen die we in 2025 hebben gezet en op de mensen die deze vooruitgang mogelijk hebben gemaakt.



Ellen Bark-Lindhout

Directeur Stichting Long COVID

De projecten van het SLC Onderzoeksconsortium, waarin onderzoekers van zes UMC's intensief samenwerken, leidden tot nieuwe inzichten in welke paden richting een oplossing bewandeld moeten worden. Met name werd bevestigd dat het afweersysteem (auto-immuniteit) een belangrijke rol speelt in het ontstaan van Long COVID. Daarnaast konden we bijdragen aan divers verdiepend onderzoek, ook specifiek onder kinderen. Daarmee bouwen we stap voor stap aan kennis die nodig is om Long COVID beter te begrijpen – en uiteindelijk te behandelen.

Mede dankzij enorme inzet van de patiëntenorganisaties stond Long COVID nadrukkelijker op de kaart bij de overheid met het Post-COVID Netwerk Nederland, de expertisecentra en de voorbereiding van behandeltrials. Tegelijkertijd blijft de capaciteit beperkt en is structurele financiering niet geborgd. De urgentie is dus onverminderd groot. Juist als particulier fonds kunnen wij snel, gericht en aanvullend handelen: door onderzoekers te verbinden, veelbelovende projecten mogelijk te maken en het belang van onderzoek steeds opnieuw te agenderen.

Wij zijn ontzettend dankbaar voor iedereen die dit werk mogelijk maakt. In 2025 ontvingen we

ruim €1,36 miljoen aan donaties. Naast zeer bijzondere bijdragen van enkele fondsen, zagen we opnieuw hoe krachtig de betrokkenheid van particulieren is. Vaak zijn het patiënten zelf, of hun naasten, die ondanks alles in beweging komen om onderzoek vooruit te helpen. Die inzet raakt ons diep.

In 2025 hebben we voor het eerst met diverse campagnes gericht geïnvesteerd in zichtbaarheid van Long COVID. Want zolang de ziekte onvoldoende zichtbaar is, blijft ook de noodzaak van onderzoek onvoldoende gevoeld.

Om onze ambities waar te maken, bouwden we verder aan een toekomstbestendige organisatie. Samen met donateurs, actievoerders, vrijwilligers, onderzoekers, patiënten en partners blijven we doen waarvoor Stichting Long COVID is opgericht: biomedisch onderzoek versnellen en mogelijk maken. Zodat mensen met Long COVID niet langer hoeven te wachten zonder perspectief. En zodat uitzichtloos ziek zijn nooit het eindpunt hoeft te zijn.

Ellen Bark-Lindhout

Directeur Stichting Long COVID
juni 2026

Long COVID heeft
diepe impact
op lichaam, leven
en samenleving
en blijft daarmee
een urgente medische
en maatschappelijke
uitdaging.

1

Hoofdstuk

De impact van Long COVID

Long COVID

de harde cijfers

Long COVID, ook post-COVID genoemd, is een complexe multisysteemaandoening waarbij mensen na een corona-infectie maanden tot jaren klachten houden. De klachten verschillen sterk per patiënt – er zijn wel 200 symptomen – en kunnen onder meer bestaan uit uitputtende vermoeidheid, cognitieve problemen (“brain fog”), hoofdpijn, spier- en gewrichtspijn, benauwdheid, hartkloppingen, slaapstoornissen, overprikkeling en verstoringen van het autonome zenuwstelsel.

Hoewel de acute fase van de pandemie in 2025 alweer 5 jaar achter ons ligt, blijft Long COVID een groot maatschappelijk en medisch probleem. Uit onderzoek van het RIVM en Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen (Netwerk GOR) blijkt dat in juni 2025 nog altijd 2,6% van de volwassenen in Nederland langdurige klachten na corona rapporteert (RIVM/Netwerk GOR, 2025). Een aanzienlijk deel van deze groep ervaart ernstige beperkingen in het dagelijks leven.

Op basis van Nederlands en internationaal onderzoek wordt geschat dat in Nederland ongeveer 450.000 mensen Long COVID (post-COVID) hebben, waarvan circa 90.000 mensen ernstige beperkingen ervaren in het dagelijks leven (C-support/MIT, op basis van o.a. RIVM/Netwerk GOR en internationale prevalentiedata, waaronder het Office for National Statistics, VK).

Veel patiënten worden gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt, verliezen sociale contacten en raken financieel in de problemen. De impact van Long COVID raakt daarmee niet alleen individuele patiënten en gezinnen, maar ook onderwijs, arbeidsmarkt, zorg en de samenleving als geheel.

Wereldwijd treft Long COVID ongeveer 400 miljoen mensen, met een geschatte jaarlijkse economische impact van 1 biljoen Amerikaanse dollar (Al-Aly & Topol, Nature Medicine, 2024). De werkelijke cijfers kunnen hoger liggen, omdat herinfecties, asymptomatische SARS-CoV-2-infecties (coronabesmettingen zonder klachten) en symptomen die pas later ontstaan, niet zijn meegenomen in de schatting.

2,6%

Volwassenen met langdurige klachten na corona

73%

Ervaart langer dan één jaar klachten

450.000

Mensen in Nederland met Long COVID

84%

Patiënten met post-exertionele malaise

\$1 biljoen

Jaarlijkse wereldwijde economische impact

23%

Patiënten met een baan ziek thuis

Zie bronvermelding in de tekst op pagina 8 t/m 12.

Kinderen en jongeren

Een generatie die tot stilstand komt

Ook kinderen en jongeren worden getroffen door Long COVID. Voor velen betekent dit: niet of nauwelijks naar school kunnen, stoppen met sport, minder sociale contacten en het missen van belangrijke ontwikkelingsjaren.

Uit onderzoek van het RIVM en Netwerk GOR blijkt dat in 2025 circa 3,4% van de jongeren langdurige klachten na corona heeft. Van deze jongeren voelt 19% zich ernstig beperkt en 42% matig tot redelijk beperkt in het dagelijks functioneren (RIVM/Netwerk GOR Jongeren, 2025).

Voor jonge mensen die zich juist in een cruciale ontwikkelingsfase bevinden, kan Long COVID langdurige gevolgen hebben voor onderwijs, mentale gezondheid en toekomstperspectief.

Ernstige impact op dagelijks leven

90.000 mensen met ernstig beperkende klachten

Onderzoek van het RIVM en Netwerk GOR laat zien dat Long COVID voor een grote groep patiënten ernstige gevolgen heeft voor het dagelijks leven. Van de volwassenen met langdurige klachten na corona voelde ruim een kwart zich ernstig beperkt door deze klachten (RIVM/Netwerk GOR, 2024).

In 2025 gaf 73% van de volwassenen met Long COVID aan al langer dan één jaar klachten te hebben, waaronder een aanzienlijke groep langer dan vier jaar (RIVM/Netwerk GOR, 2025).

Long COVID beperkt mensen niet alleen fysiek, maar raakt vrijwel alle onderdelen van het dagelijks functioneren: werk, opleiding, gezin, sociale relaties en mentale veerkracht.



Niet alleen lichamelijke, maar ook sociale uitputting.

Lichamelijke impact

**Gemiddeld nog altijd 16 klachten,
vaak na jaren ziekte**

Er is steeds meer bekend over de lichamelijke impact van Long COVID. Uit het meerjarige onderzoek van C-support en Erasmus MC blijkt dat patiënten gemiddeld nog altijd 16 gezondheidsklachten rapporteren, ook na twee jaar ziekte.

Vermoeidheid en cognitieve problemen behoren tot de meest voorkomende symptomen. Daarnaast ervaart 84% van de patiënten post-exertionele malaise (PEM): een verergering van klachten na fysieke of mentale inspanning. Ook klachten passend bij POTS komen voor bij 32% van de patiënten. POTS is een ontregeling van het autonome zenuwstelsel die onder meer duizeligheid, hartkloppingen en ernstige vermoeidheid kan veroorzaken (C-support/Erasmus MC, 2025).

Internationale wetenschappelijke publicaties uit 2024 en 2025 bevestigen daarnaast steeds sterker dat Long COVID een multisysteemaandoening is waarbij vrijwel alle orgaansystemen geraakt kunnen worden, waaronder bloedvaten, spieren, longen, darmen, hormoonstelsel en hersenen (Peluso & Deeks, 2024).

De gezondheidssituatie leidt tot intensief zorggebruik, evenals een 'zorgzoektocht': patiënten proberen behandelingen waarvoor beperkt wetenschappelijk bewijs bestaat.

Sociaal-maatschappelijke impact

Minder meedoen aan de samenleving

Long COVID heeft vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven en de mogelijkheid om mee te doen in de samenleving. Uit onderzoek van Nivel en Netwerk GOR blijkt dat veel mensen met Long COVID minder sociale contacten hebben, activiteiten moeten afzeggen en zich sociaal geïsoleerd voelen (Nivel/Netwerk GOR, 2024).

Een kwart van de volwassenen en een vijfde van de jongeren geeft aan door de klachten minder of geen sociale contacten meer te hebben. Gebrek aan energie wordt daarbij het vaakst genoemd als oorzaak. Ook ervaren veel patiënten dat zij niet meer goed mee kunnen doen op school, werk, sport of sociale activiteiten, wat gevoelens van buitensluiting kan versterken (Nivel/Netwerk GOR, 2024).

Long COVID raakt daarmee niet alleen de gezondheid, maar ook de mogelijkheid om deel te nemen aan het gewone leven. Veel patiënten ervaren dagelijks beperkingen die invloed hebben op hun welzijn, mentale gezondheid en sociale verbondenheid. Het gebrek aan herkenning en erkenning van de ziekte kan deze impact verder vergroten.

Herkenning en erkenning zijn cruciaal.

Financiële impact

Werken wordt voor velen onmogelijk

De financiële gevolgen van Long COVID zijn groot. Uit Nederlands onderzoek van C-support en Erasmus MC blijkt dat veel patiënten hun werkuren drastisch moeten verminderen of helemaal moeten stoppen met werken.

Waar vóór ziekte vrijwel alle deelnemers betaald werk hadden, werkte twee jaar later nog slechts een deel van hen in dezelfde omvang. 23% zat volledig ziek thuis. Het gemiddeld aantal gewerkte uren daalde van 31 naar 18 uur per week. Van de patiënten die een WIA-beoordeling kregen, werd bijna 90% geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard (C-support/Erasmus MC, 2025).

Voor veel gezinnen betekent Long COVID niet alleen verlies van gezondheid, maar ook verlies van bestaanszekerheid.

Herkenning en erkenning van Long COVID

Ongelijkheid in toegang tot zorg en maatschappelijke impact

Long COVID kan leiden tot gevoelens van onbegrip, uitsluiting en stigma. Uit Nederlands onderzoek uit 2025 onder mensen met Long COVID met een Nederlandse, Turkse en Marokkaanse achtergrond blijkt dat patiënten zich regelmatig niet serieus genomen voelen en moeite hebben om passende zorg en betrouwbare informatie te vinden. Dit kan leiden tot frustratie, onzekerheid en sociaal isolement (Nyaaba et al., 2025).

Deelnemers gaven aan dat begrip vanuit hun omgeving en soms ook vanuit zorgverleners afneemt wanneer klachten langdurig aanhouden. Ook ervaren patiënten drempels bij het vinden van passende ondersteuning, mede doordat kennis over Long COVID en duidelijke zorgpaden nog ontbreken (Nyaaba et al., 2025).

Voor sommige groepen patiënten spelen extra belemmeringen. Zo ervaren mensen met een Turkse of Marokkaanse achtergrond soms aanvullende uitdagingen, zoals beperkte toegang tot informatie, culturele verwachtingen binnen familie en ervaringen met stereotypering in de zorg. Dit kan de impact van de ziekte vergroten en het vinden van passende hulp bemoeilijken (Nyaaba et al., 2025).

De studie onderstreept het belang van toegankelijke, passende zorg, begrijpelijke informatie en meer herkenning en erkenning voor mensen met Long COVID.

Waarom dit ons sterkt

Nieuwe publicaties uit 2024 en 2025 bevestigen hoe ontwrichtend Long COVID is voor patiënten en hun naasten. Ook onderstrepen ze de noodzaak van betere zorg, erkenning voor de ziekte, meer biomedisch onderzoek en uiteindelijk effectieve behandelingen.

Dat sterkt ons om te blijven vechten voor onze missie: **Geef Long COVID-patiënten hun leven terug.**



Door **samenwerking** tussen onderzoekers te stimuleren, versnellen we kennisopbouw en de weg naar behandeling.

2

Hoofdstuk

Missie, doelstelling en kernwaarden

2.1 Missie en doelstelling

De missie en doelstelling van SLC zijn als volgt:

Missie

“Perspectief en behandeling voor mensen met Long COVID.”

Stichting Long COVID (SLC) zet zich in om behandelingen mogelijk te maken voor Long COVID, een ziekte die nog altijd een grote impact heeft op het leven van patiënten en waarvoor vaak nog geen effectieve behandeling beschikbaar is. Wij willen mensen met Long COVID perspectief bieden en bijdragen aan het herstel van hun gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie.

Doelstelling

“Samen versnellen we onderzoek naar oorzaken en behandeling van Long COVID.”

Om deze missie te realiseren stimuleert, verbindt en financiert Stichting Long COVID biomedisch onderzoek naar de oorzaken, onderliggende ziekteprocessen en mogelijke behandelingen van Long COVID. Door onderzoekers, artsen en patiënten samen te brengen, draagt Stichting Long COVID bij aan een snellere ontwikkeling van kennis, de totstandkoming van effectieve behandelingen en een verbetering van de zorg voor mensen met Long COVID.

2.2 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 voor 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.



2.3 Organisatiestrategie

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

Wij brengen onderzoekers, patiënten, zorgprofessionals, financiers en beleidsmakers samen om onderzoek te versnellen en de weg naar behandeling dichterbij te brengen.

Dit doen we op vier manieren:

1 We stimuleren en verbinden onderzoek
We moedigen wetenschappers aan om nieuwe onderzoeksprojecten op te zetten en samenwerking tussen onderzoekers, zorgprofessionals en patiënten te versterken. Juist door kennis en expertise te bundelen, kunnen onderzoeksresultaten sneller worden bereikt.

2 We werken samen in het belang van de patiënt
We zoeken actief de samenwerking met patiëntenorganisaties PostCovid NL, Long COVID Nederland en KLC (Kinderen met Long COVID) en met andere stakeholders zoals C-support en ZonMw. Samen zetten we ons in voor meer kennis en meer perspectief voor mensen met Long COVID.

3 We agenderen Long COVID bij overheid en beleidsmakers
Door wetenschappelijk onderzoek en samenwerking zichtbaar te maken, blijven we aandacht vragen voor de urgentie van Long COVID. Zo dragen we bij aan meer erkenning en een stevigere basis voor publieke investeringen in onderzoek en zorg.

4 We maken onderzoek financierbaar
Stichting Long COVID brengt concrete wetenschappelijke onderzoeksprojecten onder de aandacht van particuliere fondsen en donateurs. Op deze manier maken we financiering mogelijk voor onderzoek naar de oorzaken, onderliggende mechanismen en behandelingen van Long COVID.

We zijn een krachtig vliegwiel voor meer Long COVID-onderzoek in Nederland

Nieuw ziektebeeld	wetenschappers stimuleren tot opzet projecten
Complex ziektebeeld	samenwerkende aanpak faciliteren
Overheid heeft een belangrijke rol	agenderend zijn richting overheid
Onbekend bij grote particuliere funders	concrete projecten voorleggen
Patiënten zijn wanhopig	onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden

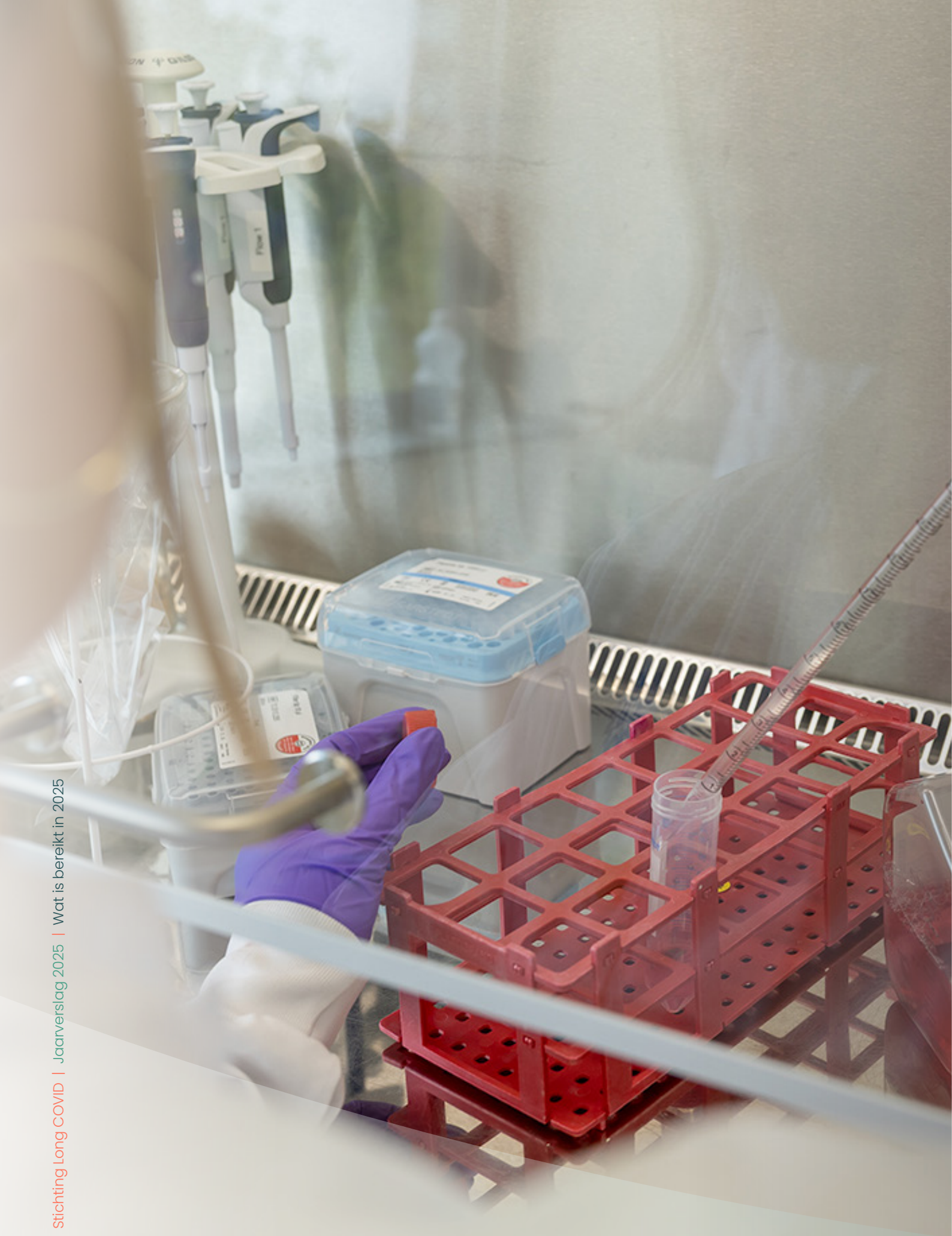


Meer onderzoek,
meer donaties en
meer **zichtbaarheid**
brachten in 2025
oplossingen voor
Long COVID weer
een stapje dichterbij.

3

Hoofdstuk

Wat is bereikt in 2025



3.1 Samenvatting

2025 stond in het teken van verdere professionalisering van de organisatie. Naast het doorlopende SLC Consortium en het Impactonderzoek, maakte SLC mogelijk dat vier specifieke onderzoeksprojecten werden verdiept of opgestart, inclusief een kinderonderzoek. Met sterke acties en campagnes werd flink ingezet op het creëren van meer zichtbaarheid en fondsenwerving.

Belangrijkste ontwikkelingen en resultaten in 2025	
Fondsenbesteding Meer detail in paragraaf 3.2	Doelbestedingen in 2025: €588.762, verdeeld over ○ Stichting Long COVID Consortium (6 UMC's): €320.000 ○ Skeletspierafwijkingen tijdens PEM (VU, Amsterdam UMC): €75.000 ○ Inzichtelijk maken van de impact van LC (RIVM/LUMC): €69.262 ○ De rol van mitochondriële schade in zenuwcellen bij LC (Amsterdam UMC, LUMC, UMCU): €50.000 ○ Neurocognitieve problemen bij kinderen met LC (UMCU, Amsterdam UMC): €50.000 ○ Hersendoorbloeding en neuro-inflammatie na SARS-CoV-2-infectie (BPMC Rijswijk, i.s.m. Amsterdam UMC): €24.500 Overige bestedingen in 2025 In 2025 is flink geïnvesteerd in verdere professionalisering van marketing en fondsenwerving en in de bijbehorende organisatie (zoals de nieuwe rol van Hoofd MarCom en Fondsenwerving) ○ Wervingskosten €275.518 ○ Kosten beheer en administratie €184.927
Fondsenwerving Meer detail in paragraaf 3.3	Ontvangen donaties in 2025: ruim €1,36 miljoen Bijna tweederde van de baten (€855.289) kwam van organisaties zonder winststreven, in het bijzonder: ○ Stichting Parkherstellingsdoorden: €500.000 ○ Stichting Drs Van Zadelhoff fonds: €250.000 Vanuit particuliere giften mocht SLC €488.950 ontvangen. Acties ○ Het aantal fondsenwervingsacties opgezet door particulieren op ons actieplatform was weer hartverwarmend: 98 acties gesteund door bijna 5.000 donateurs leverden €144.060 op. ○ In november startte SLC een succesvolle Community Challenge voor onderzoek naar geneesmiddelen. Maar liefst 93 acties werden opgestart als onderdeel van deze Challenge – deze acties lopen nog door tot en met juni 2026. Campagnes In 2025 heeft SLC hard gewerkt aan meer zichtbaarheid. Highlights: ○ SLC investeerde voor het eerst in landelijke zichtbaarheid via een video, waarin het persoonlijke verhaal van de ernstige zieke Kelvin centraal staat. ○ Ook ontwikkelde SLC voor het eerst een crossmediale (eindejaars) campagne. Thema: Lockdown voorbij? Niet voor mij! Awareness Door aanwezigheid op en organisatie van diverse evenementen werkte SLC aan zichtbaarheid van zowel Long COVID als de stichting. Zo was SLC wederom co-organisator van de 2^e Nederlandse Long COVID Dag op 21 maart 2025. Communicatie Met een gerichte aanpak groeide het bereik van onze sociale mediakanalen en de nieuwsbrief significant.
Organisatie Meer detail in Hoofdstuk 4	Professionalisering en versteviging organisatie: In 2025 werden enkele belangrijke stappen gezet ter versteviging van de organisatie. Highlights: ○ In januari startte onze Raad van Toezicht. ○ Onze Voorzitter Ellen Bark-Lindhout trad daarna ook in dienst als Algemeen Directeur op parttime basis. ○ In april startte James van Wijngaarden in de nieuwe rol van Hoofd MarCom en Fondsenwerving.

3.2 Fondsenbesteding

3.2.1 Bestedingen aan doelstellingen

In 2025 is €588.762 besteed aan onderzoek. Het gaat hier om tranches van geplande uitgaven aan onderzoeksprojecten (met name het SLC Onderzoeksconsortium) en eenmalige bijdragen aan projecten:

A	Stichting Long COVID Consortium (6 UMC's):	€320.000
B	Skeletspierafwijkingen tijdens PEM bij LC en ME/CVS (VU Amsterdam i.s.m. Amsterdam UMC):	€75.000
C	Inzichtelijk maken van de impact van Long COVID (RIVM i.s.m. LUMC):	€69.262
D	De rol van mitochondriële schade in zenuwcellen bij Long COVID (Amsterdam UMC, i.s.m. LUMC en UMC Utrecht):	€50.000
E	Neurocognitieve problemen bij kinderen met Long COVID (UMC Utrecht, i.s.m. Amsterdam UMC):	€50.000
F	Hersendoorbloeding en neuro-inflammatie na SARS-CoV-2-infectie (BPMC Rijswijk, i.s.m. Amsterdam UMC):	€24.500

In dit hoofdstuk wordt de voortgang van bovengenoemde projecten toegelicht.

Ook is een aantal financieringsaanvragen gehonoreerd waarvan de uitgaven in 2026 vallen. Deze worden in Jaarverslag 2026 besproken. Hieronder volgt een verslag over de voortgang van het consortium en de projecten die in 2025 gefinancierd zijn.





A. Stichting Long COVID Consortium: ontrafelen van oorzaken en op weg naar effectieve behandelingen

Het landelijke Stichting Long COVID (SLC) onderzoeksconsortium is eind 2023 geïnitieerd door SLC, om het onderzoek naar het ontstaan, diagnosticeren en behandelen van Long COVID mogelijk te maken. De onderzoeken hebben een looptijd van 2 jaar en zullen begin 2026 worden afgerond.

Onderzoekers van 6 Universitair Medische Centra (UMC) werken intensief samen en delen kennis, data en biomateriaal (bijv. weefsel, bloed, urine). Algemene informatie over de onderzoeken en onderzoekers is te vinden op de pagina Onderzoeksconsortium op [onze website](#). Hierna vindt u een gedetailleerde update over de in 2025 lopende onderzoeksprojecten.



Dr. Merel Hellemons

Erasmus MC, in samenwerking met
Leiden UMC, Maastricht UMC en
Stellenbosch Universiteit Zuid-Afrika

Abnormale bloedstolling en verstoring van de kleine bloedvaatjes (MICROX)

Het MICROX-project onderzocht of verstoringen in de microcirculatie (kleine bloedvaatjes), het endotheel, stolling, het immuunsysteem en de mitochondriën bijdragen aan het ontstaan en voortbestaan van Long COVID. Deze systemen spelen een belangrijke rol bij de zuurstoftoevoer naar weefsels en daarmee bij de energievoorziening van cellen. Verstoringen hierin kunnen leiden tot vermoeidheid en andere klachten.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 54 zeer ernstige en langdurig zieke patiënten met Long COVID en 52 gezonde controled deelnemers. Alle patiënten hadden last van post-exertionele malaise (PEM), een verergering van klachten na inspanning.

In tegenstelling tot eerdere, kleinere studies bij mensen met een kortere ziekteduur, laten de resultaten uit de MICROX-studie zien dat afwijkingen in de bloedvaten bij deze groep waarschijnlijk geen prominente rol spelen. Mogelijk zijn deze processen vooral aanwezig in een vroeg stadium en nemen ze bij langdurige klachten af of worden ze gecompenseerd door andere mechanismen. Deze bevindingen laten zien dat de onderliggende biologische processen bij Long COVID kunnen verschillen tussen patiëntengroepen en ook kunnen veranderen in de tijd.

Op basis van de MICROX-resultaten is eind 2025 een vervolgonderzoek (MONITOR-PEM) gestart met financiering van ZonMw, waarin metingen (waaronder de microcirculatie) ook tijdens de PEM-fase worden uitgevoerd. In MICROX zijn de metingen in rust en direct na fysieke inspanning gemeten. PEM manifesteert zich echter vaak 24-72 uur na inspanning, waardoor de rol van microcirculatie tijdens PEM mogelijk gemist is in het MICROX-project. In de MONITOR-PEM-studie vinden metingen plaats in rust en 48 uur na het induceren van PEM middels een fysieke inspanning. Hiermee wordt een deel van de MICROX-metingen herhaald om de betrokkenheid van deze mechanismen tijdens PEM beter in kaart te brengen.

Publicatie:

[Humer B, Berentschot JC, van Helden-Meeuwsen CG, Bek LM, de Bie M, Defesche TM, Boly CA, Drost M, Hellemons ME, Dik WA, Versnel MA. Exaggerated IFN- \$\gamma\$ Response in Long COVID PBMCs Following Exposure to Viral Mimics. J Clin Immunol. 2025 Dec; 10:46\(1\):5.](#)



Dr. Hung-Jen Chen

Amsterdam UMC, in samenwerking met
Leiden UMC en UMC Utrecht

De rol van auto-immuniteit in Long COVID

Het doel van dit onderzoek is te begrijpen hoe (auto)antistoffen bij patiënten met Long COVID bijdragen aan het ontstaan en blijven bestaan van de ziekte. Bij muizenonderzoek is gebleken dat het inspuiten van deze antistoffen, afkomstig van patiënten met Long COVID, symptomen doet ontstaan bij de geïnjecteerde muizen die sterk lijken op die van patiënten.

Inmiddels is er een betrouwbare set autoantistoffen gevonden die duidelijk samenhangen met Long COVID. Daarmee is er een test ontwikkeld die meerdere antistoffen tegelijk kan meten. Met behulp van slimme computeranalyses, zoals machine learning, kan deze test helpen om een groep patiënten met Long COVID te herkennen bij wie autoantistoffen een rol spelen. Zo kan de test helpen om een specifieke subgroep van patiënten, waarin autoantistoffen belangrijk zijn, goed te identificeren.

Tegelijkertijd is onderzocht of de totale antistoffen uit het bloed van patiënten met Long COVID ontstekingsreacties kunnen veroorzaken via afweercellen, zoals monocytën/macrofagen, of via bloedplaatjes. In deze testen werd hiervoor geen duidelijk bewijs gevonden. Dit wijst erop dat, als antistoffen bijdragen aan Long COVID-klachten, dit waarschijnlijk niet gebeurt via

een algemene ontstekingsreactie door alle antistoffen samen. In plaats daarvan kunnen specifieke autoantistoffen invloed hebben op bepaalde weefsels, cellen of onderdelen van cellen. Deze bevindingen worden nu verder bestudeerd in een kweekmodel van menselijk zenuwweefsel. Zie onderzoek '[De rol van mitochondriële schade in zenuwcellen bij Long COVID](#)' op pagina 34.

Publicaties:

Chen HJ, Appelman B, Willemsen HJDM, Bos A, Prado J, Mak WA, Keijzer N, Santos Ribeiro PS, Goncalves SV, Versteeg S, Geyer CE, Larsen M, Schüchler E, Bomers MK, Lavell AHA, Amsterdam UMC COVID-19 biobank, Charlton B, Wüst R, Wiersinga WJ, van Vugt M, Vidarsson G, Eijkelkamp N, den Dunnen J. Transfer of IgG from Long COVID patients induces symptomology in mice. *Cell Rep Med*. 2026 Apr 21;7(4):102693. doi: 10.1016/j.xcrm.2026.102693.

Mak WA, Wapperom D, Redel AL, Koeleman JGM, Smit PW, Lam-Tse WK, van der Poll T, Chen HJ, den Dunnen J, Braunstahl GJ, Ong DSY. Seasonal Coronavirus-Induced Immunological Imprinting and Previous Herpesvirus Infections in Patients With Long COVID. *J Med Virol*. 2025 Sep;97(9):e70582. doi: 10.1002/jmv.70582.



Dr. Hanneke Willemsen

UMC Utrecht, in samenwerking met
Amsterdam UMC

De rol van neuro-inflammatie bij Long COVID

In dit project is onderzocht of ontstekingen in de hersenen (neuroinflammatie) aanwezig zijn bij patiënten met Long COVID en wat de rol hiervan is bij het ontstaan van klachten zoals vermoeidheid, pijn en cognitieve problemen. In PET-scans van de hersenen en in analyses van bloed en hersenvocht werd gezien dat een deel van de patiënten verhoogde ontstekingsactiviteit in de hersenen vertoonde. Dit wijst erop dat er mogelijk verschillende subtypes van Long COVID bestaan.

Daarnaast waren er aanwijzingen dat het afweersysteem een rol speelt. Antistoffen van patiënten binden aan cellen in het zenuwstelsel, en dat zou een rol zou kunnen spelen bij het ontstaan of aanhouden van de neuro-inflammatie. Ook lijken antistoffen in diermodellen Long COVID-achtige verschijnselen te kunnen veroorzaken. Deze kennis helpt om beter te begrijpen waar klachten vandaan komen en kan bijdragen aan het vinden van aanknopingspunten voor behandeling. Resultaten uit dieronderzoek, waaronder beperkte studies in apen, hebben deze bevindingen bevestigd.

Publicaties:

Visser D, Golla SSV, Palard-Novello X, Verfaillie SCJ, Verveen A, Koch DW, Rikken RM, van de Giessen E, Nieuwkerk PT, den Hollander ME, Horn J, van Heugten CM, de Jong MD, van den Wijngaard CC, van der Maaden T, van Os YMG, Prins M, Visser-Meily JMA, Schober P, Schuit RC, Kassiou M, Windhorst AD, Biere-Rafi S, Appelman B, van Vugt M, Barkhof F, van Berckel BNM, Boellaard R, Knoop H, Tolboom N. Varying Levels of Inflammatory Activity in Brain and Body of Patients with Persistent Fatigue and Difficulty Concentrating After COVID-19: A TSPO PET Study. *J Nucl Med*. 2025 Nov 3;66(11):1787-1794. doi: 10.2967/jnumed.124.269297.



Dr. Michiel Warlé

Radboud UMC, in samenwerking met
Erasmus MC

'Omkeerbare erfelijkheid' van immuuncellen bij Long COVID

In deze studie zijn 60 patiënten uit de Bernhoven groep en het Erasmus MC, waarvan 20 met ernstige Long COVID-klachten, bestudeerd met de vraag of zij zich onderscheiden van patiënten die volledig van COVID-19 zijn hersteld.

De twee groepen werden op twee gebieden met elkaar vergeleken, namelijk: het patroon van ontstekings eiwitten in het bloedplasma en de mate van dysregulatie van immuuncellen (voornamelijk monocytten), met speciale aandacht voor de epigenetische veranderingen in relatie tot de mate van neuroinflammatie en micro-clotting. 'Epigenetisch' betekent dat veranderingen optreden in de mate waarin genen in het DNA wel of niet actief zijn.

Patiënten met ernstige Long COVID blijken in een staat van chronische immuunactivatie te verkeren. Hierdoor kunnen monocytten nauwelijks nog reageren op nieuwe prikkels.

Deze 'vermoeidheid' van monocytten komt door verlies van DNA-toegankelijkheid voor belangrijke transcriptiefactoren voor ontsteking, met als gevolg dat genen die belangrijke eiwitten moeten laten produceren niet worden afgelezen. Dit patroon was ook zichtbaar in T- en B-cellen. De veranderingen op DNA-niveau in de immuuncellen worden mogelijk veroorzaakt door her-activatie van latente herpesvirussen. Er werden vaker antistoffen tegen HHV-6 (een herpesvirus) gevonden bij ernstig zieke patiënten dan bij gezonde controles. Deze bevindingen maken in theorie een tweeledige aanpak van de behandeling van Long COVID mogelijk: virusremmers om de HHV-6-trigger te remmen, en immuuntherapie (zoals Interferon) om de 'vermoeide' immuuncellen te 'heractiveren'.



Dr. Odilia Corneth

Erasmus MC, in samenwerking met
UMC Utrecht, RadboudMC

Immuundysregulatie en virale persistentie

Het doel van deze studie was om het verstoorde immuunsysteem bij patiënten met Long COVID beter in kaart te brengen en te bezien of het aanwezig blijven van het Coronavirus een rol speelt bij die immuunverstoringen. Daartoe werden 82 patiënten vergeleken met 41 controle deelnemers en patiënten met een auto-immuunziekte.

Er worden weinig veranderingen gevonden in afweercellen in het bloed van patiënten ten opzichte van de controlepersonen. Ook verandert er weinig in de tijd: de afweercellen verschillen niet bij patiënten die kort ziek zijn (6-12 maanden) of langer ziek zijn (gemiddeld 3 jaar). Wel zijn er aanwijzingen dat heel specifieke afweercellen mogelijk naar andere organen verplaatsen en daar betrokken zijn bij het ontstaan van de klachten omdat ze daar invloed hebben op allerlei cel- en weefsel-functies. In de circulatie van patiënten werd geen SARS-CoV-2 virus vastgesteld. Dit suggereert dat er geen sprake is van virale persistentie in Long COVID, maar het kan met dit onderzoek niet uitgesloten worden dat het virus ergens buiten de bloedsomloop persisteert.

Wel worden er aanwijzingen gevonden dat andere latente virussen re-activeren door of na de acute Corona-infectie. In een selectie van de patiënten werden er namelijk verhoogde aanwezigheid van antistoffen tegen de herpesvirussen HHV6 en EBV gevonden. Ontregeling van het afweersysteem kan dan ontstaan door deze reactivaties. Het komende onderzoek richt zich dan ook op de invloed van de re-activatie van virussen op de functie van het immuunsysteem.

Publicaties:

Neys SFH, Berentschot JC, Dik WA, Hellemons ME, Hendriks RW, Corneth OJ. Immunologische inzichten in de pathogenese van post-COVID. Ned T Allergie, Astma, Klin Immunol. 2024;24(4):144-9.

B. Skeletspierafwijkingen tijdens PEM bij LC en ME/CVS

Dr. R. Wüst, Vrije Universiteit Amsterdam
In samenwerking met Amsterdam UMC

Dit onderzoek, dat zich richt op de biologische oorzaken van post-exertionele malaise (PEM), is essentieel om beter inzicht te krijgen in Long COVID. PEM is een van de meest beperkende symptomen van Long COVID, waarbij patiënten na minimale fysieke of mentale inspanning te maken krijgen met sterk verergerde klachten zoals extreme vermoeidheid, uitputting en spierpijn.

In het wetenschappelijke tijdschrift Nature Communications rapporteerden de onderzoekers verschillende afwijkingen in het spierweefsel van patiënten met Long COVID. Onze spieren hebben energie en zuurstof nodig om goed te functioneren. Deze energie wordt geproduceerd in de mitochondriën, die vaak de “energiefabrieken” van de cel worden genoemd. Om genoeg zuurstof te krijgen, zijn spieren omringd door een netwerk van haarvaten (capillairen) die zuurstof en voedingsstoffen aan de spiercellen leveren. In het genoemde onderzoek bleken de mitochondriën in de spiercellen van patiënten met Long COVID minder goed te functioneren en minder energie te produceren.

Dankzij een Crowdfunding subsidie via SLC kon met behulp van geavanceerde elektronen-microscopie verder onderzoek van start gaan naar deze spierversanderingen en de rol van het immuunsysteem. In dat onderzoek wordt bekeken of de vorm en structuur van de mitochondriën is veranderd, of de capillaire bloedvaatjes beschadigd, gegroeid of gekrompen zijn en of er opstapelingen van afvalstoffen in de spieren zijn. Vervolgens wordt dit gekoppeld aan gedetailleerde informatie over specifieke eiwitten die verantwoordelijk zijn voor de energieproductie. Dit stelt de onderzoekers in staat om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van het hoe en waarom de mitochondriën onder de maat functioneren in hun taak om de spiercellen voldoende energie te leveren om hun functie goed uit te oefenen.

Het is de verwachting dat de eerste resultaten betreffende met name de studie van de capillaire bloedvaten worden besproken op het grote internationale Long COVID-congres in Amsterdam in augustus van 2026.

C. Inzichtelijk maken van de impact van Long COVID

Dr. K. van den Wijngaard, Prof. Dr. Jaap van Dissel, Dr. S van den Hof
Leiden UMC – In samenwerking met RIVM

Op verzoek van en gefinancierd door een particuliere donateur steunt SLC een volledig PhD-traject binnen het LUMC (i.s.m. RIVM) onder begeleiding van dr. Kees van den Wijngaard, dr. Susan van den Hof, epidemioloog en Prof. Dr. Jaap van Dissel, internist-infectioloog.

Het onderzoek richt zich op het inzichtelijk maken van de impact van Long COVID op kwaliteit van leven, ziektelast en de hiermee gepaard gaande kosten voor de patiënt en de samenleving. Ook wordt onderzocht welke factoren samenhangen met een grotere kans op de ontwikkeling van Long COVID en het lang aanhouden van Long COVID klachten. Gevonden factoren die een rol lijken te spelen in het ontwikkelen en aanhouden van klachten kunnen aanleiding zijn voor nader onderzoek naar mogelijke oorzaken of behandelingen voor de klachten in klinisch onderzoek.

In 2025 stond het in kaart brengen van de huidige populatie patiënten met Long COVID in Nederland centraal, met daarnaast specifieke aandacht voor de impact van Long COVID op het dagelijks leven. Hierbij is het eerdere werk in samenwerking met het Gezondheidsonderzoek COVID-19 RIVM (GOR) voortgezet. In vergelijking met metingen in 2023 was er een lichte daling in het aandeel volwassenen dat aangaf Long COVID te hebben, naar 2,6% in juni 2025. Op basis hiervan werd een eerste schatting gemaakt van 400.000 mensen met Long COVID in Nederland, waarvan 100.000 een ernstige beperking in het dagelijks functioneren ervoerden. In dezelfde vragenlijsten gaf naast de mensen die op moment van invullen Long COVID ervoerden ook ongeveer 3% van de totale volwassen onderzoekspopulatie aan hersteld te zijn van Long COVID.

De GOR-gegevens boden tevens ruimte voor aanvullende analyses die verschillende aspecten van de impact van post-COVID belichtten. Zo was een aanzienlijk deel (37%) van de Long COVID-populatie afhankelijk van mantelzorg. Een groot deel van de patiënten ervoerde een afname in sociale contacten. 67% van de mensen die Long COVID hadden, gaven aan dat hun leidinggevende of studie-begeleider geen begrip toonde voor de impact op het werk of studie.

Verder onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van deze impact, uitgedrukt in ziektelast. Voorlopige resultaten wijzen erop dat de ziektelast door nieuwe personen met Long COVID per jaar sterk is afgenomen ten opzichte van de periode tijdens de pandemie. Dit lijkt voornamelijk samen te hangen met een dalend risico per infectie op ontwikkelen van Long COVID. Mede daarom ligt het grootste aandeel van de ziektelast bij de groep mensen die al langdurig Long COVID ervaren.

D. De rol van mitochondriële schade in zenuwcellen bij Long COVID

Dr. B. Appelman, Dr. A. Bos, Dr. H.J. Chen
Amsterdam UMC – In samenwerking met Leiden UMC en UMC Utrecht

Afweereiwitten van mensen met Long COVID kunnen mogelijk een belangrijke rol spelen bij de ziekte. Deze afweereiwitten, ook wel autoantistoffen genoemd, lijken het eigen lichaam aan te vallen. Toen de onderzoekers deze eiwitten aan muizen toedienden, kregen zij klachten die sterk lijken op de post-exertionele malaise (PEM) klachten van patiënten met Long COVID. Ook werd bij inspanningstesten gezien dat patiënten na lichte inspanning veel meer spierschade oplopen dan gezonde mensen. Eén van de hypothesen is dat de schadelijke afweereiwitten de mitochondriën aantasten: de “energiefabrieken” van onze cellen. Daardoor zouden spieren en zenuwen minder goed energie kunnen leveren, vooral tijdens inspanning.

Om dit te onderzoeken, wordt in deze studie het effect van deze afweereiwitten getest op menselijke spier- en zenuwcellen in het laboratorium. Dankzij de steun van de Stichting is hiervoor een speciaal apparaat aangeschaft. Dit apparaat geeft kleine elektrische prikkels aan gekweekte spier- en zenuwcellen, waardoor ze samentrekken. Dit kost veel energie en vormt daarom een goede nabootsing van inspanning in het menselijk lichaam.

Het is inmiddels gelukt om zowel een werkend model van menselijke spiercellen als van menselijke zenuwcellen op te zetten, als het ware “PEM in a dish”. De gekweekte spiercellen trekken na behandeling met het aangeschafte apparaat ook samen. De volgende stap is dat deze cellen blootgesteld worden aan bloedplasma en afweereiwitten van patiënten met Long COVID, terwijl het apparaat de spier- en zenuwcellen laat “werken”. Zo kan gemeten worden of de functie van de spier- en zenuwcellen aangedaan is, en onderzocht worden of de energiefabrieken van de cellen minder goed functioneren onder invloed van Long COVID plasma of autoantistoffen.

Lees het interview met dr. Brent Appelman over dit nieuwe onderzoek op pagina 42 t/m 43.

E. Neurocognitieve problemen bij kinderen met Long COVID

Dr. Hanneke Willemen
UMC Utrecht – In samenwerking met Amsterdam UMC

Onderzoek naar Long COVID wordt vooral gedaan bij volwassenen, terwijl dit bij kinderen nauwelijks gebeurt. Gezien de grote impact van Long COVID op het dagelijks leven van kinderen, én de bekende biologische verschillen tussen kinderen en volwassenen, is het essentieel om deze groep beter te bestuderen. In dit project willen de onderzoekers Long COVID bij kinderen beter begrijpen, met als doel mogelijke diagnostische markers te vinden.

Uit pilotdata, afkomstig van acht kinderen met Long COVID, werd gezien dat bepaalde eiwitten in het bloed – zoals glial fibrillary acidic protein (GFAP) en neurofilament light chain (NFL) – verhoogd waren. Deze eiwitten worden in verband gebracht met ontstekingen in het zenuwstelsel (neuroinflammatie). Dit is vervolgens opnieuw onderzocht in een grotere groep van 60 patiënten en 18 gezonde controles. Helaas werd in deze grotere groep niet opnieuw gevonden dat deze eiwitten verhoogd waren. Dat betekent dat ze niet gebruikt kunnen worden als biomarker.

Daarnaast wordt onderzocht of autoantistoffen (antistoffen die het eigen lichaam aanvallen) mogelijk een rol spelen bij de symptomen. Bij volwassenen zijn hier aanwijzingen voor gevonden (zie [pagina 29](#)), maar voor kinderen is dit nog onbekend. Autoantistoffen van 40 deelnemers zijn onderzocht, waaronder 10 gezonde controles en 30 kinderen met Long COVID.

Van 24 van deze deelnemers zijn de autoantistoffen geïsoleerd om te onderzoeken of deze antistoffen de oorzaak kunnen zijn van symptomen. Deze 24 kinderen zijn verdeeld over drie groepen: gezonde controles, kinderen met veel klachten (zoals pijn en cognitieve problemen) en kinderen met minder klachten. De autoantistoffen worden momenteel in muizen geïnjecteerd om te onderzoeken of ze pijn, vermoeidheid en cognitieve problemen veroorzaken. Ook wordt onderzocht aan welke cellen deze autoantistoffen precies binden. Hiermee hopen de onderzoekers beter te begrijpen hoe Long COVID bij kinderen ontstaat en hoe dit in de toekomst behandeld kan worden.

Dit werk is met behulp van SLC mede gesubsidieerd door een anonieme donatie via ABN AMRO Wealth Management.

Lees het interview met dr. Hanneke Willemen over dit nieuwe onderzoek op pagina 38 t/m 41.

F. Hersendoorbloeding en neuroinflammatie na SARS-CoV-2-infectie.

Dr. M. A. Stammes

Biomedical Primate Research Centre – In samenwerking met Amsterdam UMC

Binnen de PIPASC-studie, gedeeltelijk gesubsidieerd door ZonMw-PCNN wordt onderzocht wat er in het lichaam van makaken gebeurt na een SARS-CoV-2-infectie.

Met PET-CT-scans worden verschillende lichaamsprocessen in beeld gebracht, zoals ontstekingen en veranderingen in de functie van cellen of organen. Daarnaast wordt met een echo van de halsslagaderen de verandering in bloedtoevoer naar de hersenen gemeten. In alle dieren wordt na de SARS-CoV-2-infectie een verandering in bloed toevoer naar de hersenen gezien in combinatie met veranderingen in de functie van de bloed-hersen barrière (BBB- Blood Brain Barrier). Dit vormt een aanwijzing dat het lichaam nog steeds reageert op de infectie en wordt mogelijk in verband gebracht met klachten zoals vermoeidheid en concentratieproblemen. De rol van de BBB is hierin onduidelijk, normaal gesproken heeft de BBB een beschermende functie zodat infecties niet kunnen doordringen in de hersenen. Aantasting van de BBB-functie kan worden vastgesteld met behulp van een biomarker genaamd P-glycoproteïne (P-gp). Een afname van P-gp kan erin resulteren dat de BBB minder hermetisch is afgesloten en er schadelijke stoffen, voor de hersenen, toegelaten worden tot de hersenen, hetgeen mogelijk bijdraagt aan de cognitieve en neurologische klachten bij Long COVID.

Zo ontstond het idee voor een studie waarbij met behulp van P-gp PET-CT scans wordt onderzocht hoe een SARS-CoV-2-infectie de functie van de BBB kan veranderen. Dit soort scans kunnen wel bij apen, maar niet bij de mens worden toegepast omdat hier zowel scans voor als na een infectie voor nodig zijn om verschillen te zien. Daarnaast wordt onderzocht wanneer de veranderingen optreden na een infectie en hiervoor is het van belang om al vlak na een infectie te gaan scannen en dit een aantal keer te herhalen. SLC verstrekke de financiering om dit onderzoek mogelijk te maken. Op deze PET-CTs van de functie van de BBB werden bij alle dieren functionele veranderingen gevonden in de BBB, die al vrij vroeg optreden na een SARS-CoV-2-infectie. Op dit moment wordt nog bekeken wat deze bevinding betekent, want het lijkt niet direct gerelateerd te zijn aan een verhoging van neuro-inflammatie maar wel gekoppeld te zijn aan de cerebrale bloed flow.

Update RECLAIM-studie

Klinisch onderzoek naar de behandeling van Long COVID

Tot slot een korte update over de RECLAIM-studie. SLC heeft de voorbereidingen van dit onderzoek in 2024 helpen versnellen met een opstartfinanciering.

In februari 2025 is het eerste onderdeel van de RECLAIM-studie gestart. In dit deel krijgen deelnemers via loting een van drie behandelingen: metformine, colchicine of de gewone zorg (de controlegroep). Begin 2026 volgt meer informatie over het vervolg van dit onderzoek.

De RECLAIM-studie includeert alleen patiënten met Long COVID die zichzelf hebben aangemeld via het patiëntenportaal van het Post COVID Netwerk Nederland (PCNN: www.postcovidonderzoek.nl).

In dit portaal kunnen belangstellenden toestemming geven om benaderd te worden voor medicijnonderzoek.



“Deze kinderen laten ons zien wat Long COVID echt betekent. Dat motiveert ons om sneller antwoorden te vinden.”

Dr. Hanneke Willemen

De rol van autoantistoffen en ontstekingen bij Long COVID bij kinderen

Met de oprichting van het Stichting Long COVID-onderzoeksconsortium einde 2023 is grootschalig biomedisch onderzoek naar Long COVID in Nederland op gang gekomen. Een hoopvolle ontwikkeling, maar kinderen vielen veelal buiten de boot. Daar kwam in 2025 verandering in. Dr. Hanneke Willemen en haar collega's zijn begin van dat jaar begonnen met een nieuw onderzoek speciaal voor kinderen met Long COVID. Artsen en onderzoekers werken hierin nauw samen.

Dr. Hanneke Willemen onderzoekt sinds 2024 of ontstekingen in het zenuwstelsel – ook wel neuro-inflammatie genoemd – zorgen voor veelvoorkomende Long COVID-klachten zoals hersenmist, pijn en extreme vermoeidheid. ‘Bij neuro-inflammatie raken bepaalde cellen in het zenuwstelsel en immuunsysteem te actief. Zij maken ontstekingsstoffen aan die schade kunnen veroorzaken aan zenuwcellen. Er wordt gedacht dat autoantistoffen, die het eigen lichaam aanvallen, deze neuro-inflammatie veroorzaakt. Het team onderzoekt welke autoantistoffen dit doen en op welke manier.’

Voorheen deden alleen volwassenen mee aan het onderzoek, maar dankzij een donatie van € 50.000 via ABN AMRO Wealth Management kan het onderzoek nu ook bij kinderen worden gedaan. Kinderen tussen de 8 en 18 jaar die bij de Long COVID-expertisecentra komen, kunnen meedoen aan deze speciale studie. Daarbij worden vragenlijsten ingevuld, testen gedaan en wordt bloed afgenomen. In totaal is er plek voor 360 kinderen: zowel patiënten als gezonde kinderen (de controlegroep).

Wat dit onderzoek bijzonder maakt, is dat de zorg in het ziekenhuis direct verbonden is met het onderzoek in het laboratorium. Wat daar wordt ontdekt, kan snel worden gebruikt in de praktijk. Dit past goed bij de missie van Stichting Long COVID: zo snel mogelijk een behandeling vinden voor mensen met Long COVID.



Marte Dros, promovendus.



Enorme impact op jonge levens

Het doel van het onderzoek is om Long COVID bij kinderen beter te begrijpen, oorzaken te vinden en een behandeling te ontwikkelen. Volgens Dr. Willemen is dit belangrijk, omdat Long COVID een grote impact heeft op jonge levens. Veel kinderen kunnen niet meer naar school of met vrienden spelen. Ze hebben moeite met concentreren en hun ontwikkeling staat stil. Omdat het afweersysteem en zenuwstelsel van kinderen nog in ontwikkeling zijn, is het belangrijk om deze groep apart te onderzoeken.

Eerder onderzoek bij volwassenen liet zien dat er stoffen in het bloed zitten die wijzen op neuro-inflammatie. Ook zagen we, in samenwerking met Dr. Visser en Dr. Tolboom in het Amsterdam UMC, op PET-scans van het brein meer ontstekingen bij mensen met langdurige klachten. Nu wordt onderzocht of er ook meer stoffen in het bloed zitten die wijzen op neuro-inflammatie bij kinderen, en of autoantistoffen de oorzaak zijn van die klachten.

Nieuwe ideeën

Een team van artsen en onderzoekers is bezig met het opzetten van een grote biobank. Een biobank is een verzameling medische gegevens en lichaamsmateriaal, zoals bloed en weefsel, van patiënten en gezonde vrijwilligers. Daarin worden de gegevens van kinderen met myalgische encefalomyelitis/het chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) en ook de gegevens van kinderen met Long COVID opgenomen en bewaard. 'We zijn pas net gestart en nu bezig met wat we noemen de nulmeting, het vastleggen van de Ausgangssituation: hoe gaat het nu met deze kinderen? Over zes maanden en over twaalf maanden doen we weer een meting. We nemen bloed af en de kinderen doen een aantal testen en vullen vragenlijsten in over hoe ze zich voelen en welke klachten ze hebben. Uit het bloed van deze patiënten worden o.a. autoantistoffen gehaald, waarmee we in het laboratorium aan de slag gaan.

In het laboratorium wordt getest wat de autoantistoffen doen. Ze worden toegevoegd aan zenuwcellen om te zien of er schade ontstaat. Dit wordt ook getest in muizen. Zo probeert het team te ontdekken of deze stoffen zorgen voor klachten als pijn, vermoeidheid en problemen met denken. De resultaten worden vergeleken met die van gezonde kinderen van dezelfde leeftijd.

Voor een onderzoeker is het gebruikelijk om vooral in het laboratorium te werken; meestal is er maar weinig contact met de patiënten. Bij dit onderzoek is dat er juist wel. Hanneke: 'Omdat we met kinderen werken, pakken we de dingen wat anders aan. Er ontstaan nieuwe ideeën op basis van wat ze ons vertellen, over hoe ze zich voelen, maar ook over wat ze van het onderzoek verwachten. Zo hebben we op initiatief van de kinderen en hun ouders een informatiefilmpje gemaakt over hoe alles in z'n werk gaat als de kinderen in het ziekenhuis komen voor de verschillende testen. Doordat we deze jonge patiënten leren kennen, voelen we ons als onderzoekers op een andere manier nog meer betrokken. We weten meer dan ooit waar we het voor doen.'

Direct in de praktijk

Het onderzoek is nu voor één jaar betaald. Als er extra geld komt, kan het worden verlengd. Volgens Dr. Willemen is dat belangrijk, want dit onderzoek heeft tijd nodig. Ze hoopt dat kinderen langere tijd gevolgd kunnen worden, om te zien of klachten verdwijnen en of dit iets zegt over de stoffen in het bloed. Toch verwacht het team aan het eind van dit jaar al eerste resultaten te kunnen delen.

'Het mooiste zou zijn als er tijdens dit onderzoek een bestaande, veilige behandeling wordt gevonden. Die kan dan snel worden gebruikt, zonder jarenlange testen. We hopen kinderen met Long COVID snel te kunnen helpen, zodat hun leven weer verder kan – en niet meer stil blijft staan.'

“Als we begrijpen wat er misgaat in onze cellen, kunnen we eindelijk gericht zoeken naar oplossingen voor patiënten.”

Dr. Brent Appelman, Amsterdam UMC



Dr. Brent Appelman

Arts-onderzoeker

Onderzoek naar zenuwcel schade bij Long COVID

Stichting Long COVID kon in 2025 een nieuw onderzoek financieren naar schade aan zenuwcellen bij mensen met Long COVID. Het onderzoek wordt uitgevoerd door arts-onderzoeker Brent Appelman, Amélie Bos en het team van het Amsterdam UMC. Het doel: beter begrijpen waarom mensen met Long COVID vaak langdurig klachten houden, zoals pijn, vermoeidheid en concentratieproblemen.

Volgens dr. Appelman ligt een mogelijke verklaring op celniveau. ‘Door beter te begrijpen wat er op celniveau misgaat, kunnen we gericht zoeken naar oplossingen voor patiënten.’

Energieproblemen in de cel

Eerder onderzoek liet zien dat spieren van mensen met Long COVID schade kunnen oplopen na inspanning. Dit lijkt samen te hangen met problemen in de mitochondriën – de energiecentrales van onze cellen. Als deze minder goed functioneren, kan dat leiden tot minder energie en meer klachten.

Het onderzoeksteam wil nu uitzoeken of een vergelijkbaar proces ook plaatsvindt in zenuwcellen. Dat is belangrijk, omdat veel Long COVID-patiënten juist neurologische klachten ervaren, zoals hersenmist en concentratieproblemen.

Onderzoek in het laboratorium

Om dit te onderzoeken, maken de onderzoekers gebruik van een laboratoriummodel met menselijke zenuwcellen. Deze cellen worden blootgesteld aan bloedplasma en antistoffen van Long COVID-patiënten. Ter vergelijking wordt hetzelfde gedaan met materiaal van gezonde mensen.

In het laboratorium wordt onder andere gekeken naar:

- hoe goed de cellen energie produceren
- hoeveel stress de cellen ervaren
- hoeveel mitochondriën aanwezig zijn
- en hoe goed zenuwcellen met elkaar communiceren

Op die manier probeert het team stap voor stap te achterhalen wat er precies gebeurt in het lichaam van mensen met Long COVID.

Mogelijke verklaring voor klachten

Als blijkt dat antistoffen van Long COVID-patiënten schade veroorzaken aan de mitochondriën van zenuwcellen, kan dat een belangrijke aanwijzing zijn voor het ontstaan van neurologische klachten. Tegelijk kan deze kennis helpen bij het ontwikkelen van nieuwe testen en behandelingen.

Zo kan in de toekomst mogelijk eerder worden vastgesteld wie risico loopt op langdurige klachten, en kan beter worden gemeten of een behandeling effect heeft.

Snelle start en brede relevantie

Een belangrijk voordeel van dit onderzoek was dat het snel van start kon. Er was al patiëntmateriaal beschikbaar van mensen met Long COVID, waardoor er geen nieuwe deelnemers geworven moesten worden. Dat versnelt het onderzoeksproces aanzienlijk.

In eerste instantie richt het onderzoek zich op mensen met Long COVID. Maar de inzichten kunnen ook waardevol zijn voor andere aandoeningen waarbij vergelijkbare klachten optreden, zoals ME/CVS en multiple sclerose.

Samenwerking binnen het consortium

Het onderzoek maakt deel uit van het Stichting Long COVID-onderzoeksconsortium en werkt nauw samen met andere projecten, waaronder die van dr. H. Chen en dr. Hanneke Willemsen. Deze studies richten zich op auto-immuunreacties en ontstekingen in het zenuwstelsel.

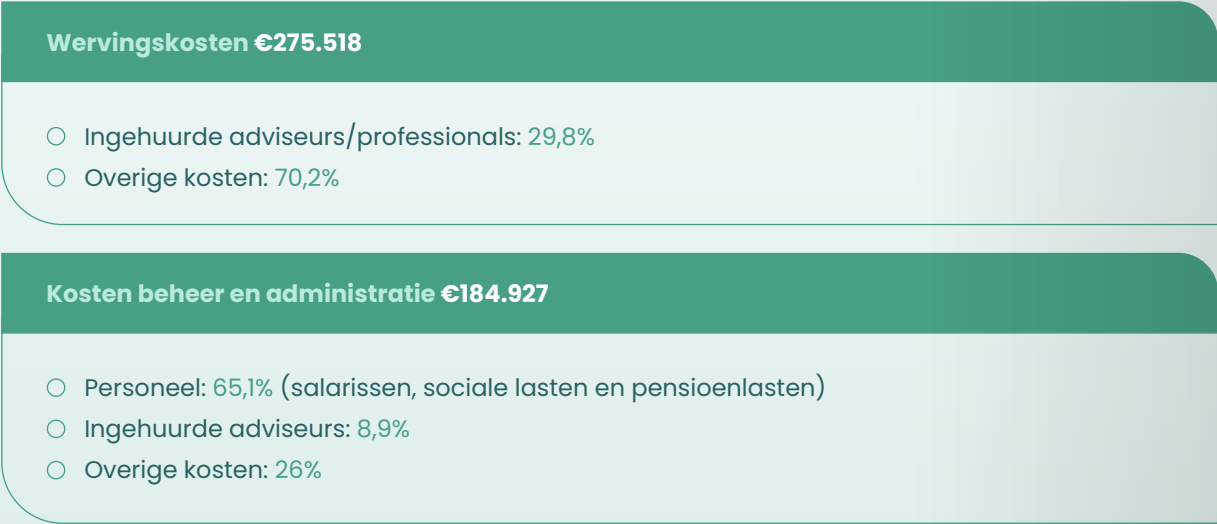
Door deze samenwerking ontstaat stap voor stap een completer beeld van Long COVID en komt de zoektocht naar effectieve behandelingen steeds een stap dichterbij.

3.2.2 Bestedingen aan werving en beheer

In 2025 heeft Stichting Long COVID geïnvesteerd in verdere professionalisering van de organisatie en marketing & fondsenwerving.

In Hoofdstuk 4 wordt beschreven hoe de organisatie op diverse vlakken is versterkt en uitgebreid. James van Wijngaarden heeft als Hoofd MarCom & Fondsenwerving (nieuwe rol per april) snel waarde kunnen toevoegen door optimalisatie en uitbreiding van onze marketingactiviteiten en structurering van fondsenwervende activiteiten. Voorbeelden zijn: verbetering van online zichtbaarheid, implementatie van marketing tooling, voorbereiding van en start met een CRM-systeem en de ontwikkeling van onze eerste multimedia campagne.

Het bovenstaande resulteerde in de volgende uitgaven aan werving, beheer en administratie:



3.3 Fondsenwerving

In 2025 heeft SLC €1.365.974 aan donaties ontvangen.

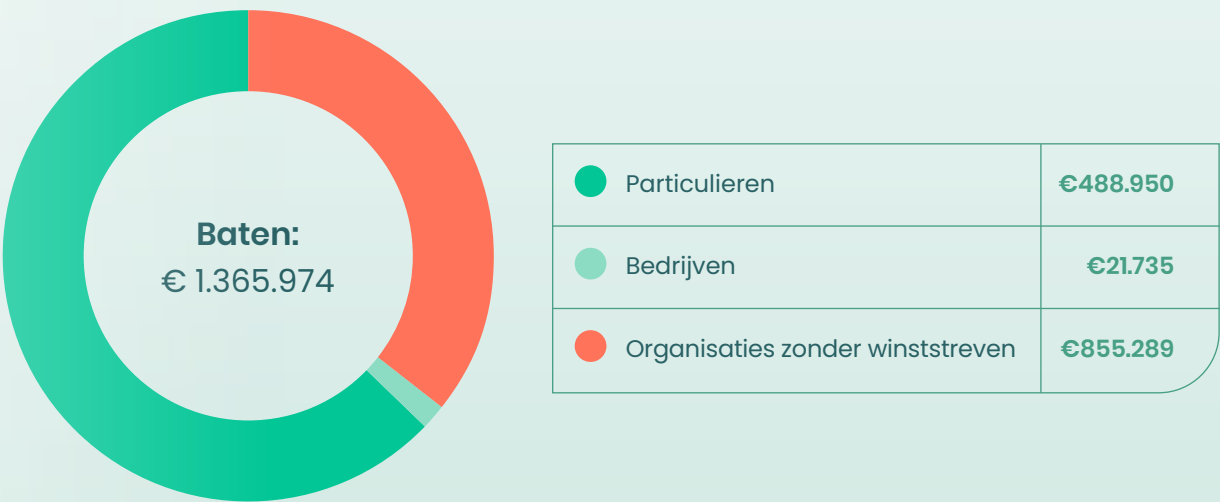
Bijna tweederde van de baten (€855.289) kwam van organisaties zonder winststreven, in het bijzonder onderstaande uitzonderlijke donaties:

- Stichting Parkherstellingsoorden: €500.000
- Stichting Drs Van Zadelhoff fonds: €250.000

Als vaste waarde organiseerde Rotaryclub De Bilt-Bilthoven door het jaar heen diverse fondsenwervende activiteiten.

De inkomsten uit particuliere giften bedroegen €488.950. Bijzonder vaak kwamen deze giften van patiënten met Long COVID of mensen uit hun omgeving. Het sterke maatschappelijk draagvlak om een oplossing te vinden voor deze complexe ziekte komt tot uiting in de vele acties die werden georganiseerd.

Diverse bedrijven organiseerden, vaak met werknemers als motor, fondsenwervende activiteiten. We kunnen alle donateurs en actievoerders niet genoeg bedanken voor hun bijdrage!



Uitgelichte acties

3.3.1 Acties van particulieren en bedrijven

Het actieplatform steunstichtinglongcovid.nl vormt het hart van de fondsenwerving door particulieren en bedrijven. Dankzij het gebruiksvriendelijke platform kunnen actievoerders eenvoudig een eigen actie starten, delen in hun netwerk en zo bijdragen aan meer bekendheid voor Long COVID en financiële steun aan biomedisch onderzoek.

In 2025 werden in totaal bijna 200 acties gestart op het platform en binnen de SLC Community Challenge. Deze acties werden door meer dan 6.700 donateurs gesteund. De initiatieven zijn divers: van sportieve prestaties tot creatieve acties en van eenmalige acties tot langdurige betrokkenheid. Wat ze gemeen hebben, is de motivatie om bij te dragen aan oplossingen voor Long COVID.

Elke actie is bijzonder. Samen vormen ze een groeiende beweging die het verschil maakt – voor vandaag én voor de toekomst.

Het liefst zouden we alle initiatieven een plek geven in dit jaarverslag. We spreken onze grote dank uit naar alle actievoerders en lichten een aantal van deze acties uit zodat u als lezer meekrijgt hoe bijzonder en divers deze acties zijn.

Een greep uit alle bewonderingswaardige acties in 2025

Nieuwjaarsduik van Joris

Het jaar begon letterlijk met een sprong in het diepe. Op Nieuwjaarsdag dook Joris (14), ondanks code geel, het ijskoude water van de Noordzee in om geld op te halen voor onderzoek naar Long COVID. Long COVID is voor hem geen ver-van-zijn-bed-show: zijn 16-jarige zus kan door de ziekte nauwelijks naar school en ook zijn tante leeft met Long COVID. Met zijn actie haalde Joris ruim €700 op. Een inspirerende start van het nieuwe jaar.

Christianne rent mét Long COVID

Bij Christianne werd in 2022 Long COVID vastgesteld. Ondanks cognitieve klachten zoals concentratieproblemen, overprikkeling en een verstoorde energiebalans besloot zij begin 2025 tóch mee te doen aan de Wooldereslopen in Hengelo. Vier runs van ruim vijf kilometer, niet alleen vóór mensen met Long COVID, maar ook mét Long COVID. Haar doel: alle lopen uitlopen en, als het lukt, binnen 40 minuten finishen. Dat lukte!

Samen het Pieterpad afmaken

Vijf jaar na het begin van de coronapandemie liepen Jessica en een groep vrienden de laatste etappes van het Pieterpad voor een vriendin die dit door Long COVID zelf niet meer kan. Ook twee van haar tienerkinderen kampen met langdurige klachten. “Met deze sponsorloop brengen we haar symbolisch mee naar de finish,” vertelde Jessica. Een actie vol vriendschap, verbondenheid en hoop.





Benefietstour 'Lusje Komt Zo'

Onder het motto 'Jouw energie voor hun levenskracht' kwamen op 24 mei tientallen mensen in actie tijdens de benefietstour en sponsorloop Lusje Komt Zo. Rondom de iconische Luttenbergcol fietsten en wandelden deelnemers lusjes van ongeveer vier kilometer om geld in te zamelen voor Judith Gerritsen en alle andere mensen met Long COVID.

Het lusje stond symbool voor de kleine wereld waarin veel patiënten door hun ziekte noodgedwongen leven. Tegelijk draaide de dag juist om beweging, verbinding en hoop. Jong en oud deden mee: van fanatieke wielrenners tot wandelaars, van kinderfiets tot e-bike. Iedereen bepaalde zijn eigen tempo en afstand, terwijl familie, vrienden en bekenden sponsorden voor onderzoek naar Long COVID.

Naast de sportieve uitdaging was er ruimte voor ontmoeting en gezelligheid met een sfeervolle fancy fair, hapjes en drankjes en een gezamenlijke afterparty als afsluiting van de dag. Een bijzonder initiatief waarin solidariteit, energie en saamhorigheid samenkamen.

Groep 6 onderneemt voor Long COVID

Leerlingen van groep 6 van de Meester Spigtschool kwamen op een bijzondere manier in actie voor Stichting Long COVID. Tijdens een schoolproject waarin iedere klas een eigen onderneming opzette, openden zij hun eigen 'DIY shop' met zelfgemaakte producten. De klas koos ervoor om een deel van de opbrengst te doneren aan Stichting Long COVID, omdat één van hun klasgenootjes zelf met langdurige klachten kampt. Een liefdevol en betrokken gebaar, zeker op zo'n jonge leeftijd.

Ron's 120: lopen voor het leven

Onze regiovrijwilliger Ron van Dolen zet zich op allerlei manieren in voor de stichting; hij neemt cheques van actievoerders in ontvangst, doet een woordje over het werk van de stichting op een podium en alsof dat nog niet voldoende was, liep Ron maar liefst 120 kilometer van Oosterhout naar Amsterdam voor het goede doel. Zijn grootste drijfveer: zijn vrouw Ilse, die door Long COVID niet meer kan werken, reizen of zelfs een korte wandeling maken. Amsterdam was niet toevallig het eindpunt. Daar woont schrijver Anne Vroegindewij, die zelf ook ernstige Long COVID heeft. Haar boek gaf Ron en Ilse veel steun en herkenning. Met iedere kilometer liep Ron voor alle mensen die vechten tegen deze onzichtbare ziekte.

Een pensioenactie met een persoonlijke reden

Na bijna vijftig jaar werken besloot Carla haar pensioenmoment aan iets groters te verbinden. Haar man Paul leeft al ruim drie jaar met Long COVID en Carla weet daardoor als geen ander hoe groot de impact van de ziekte is, niet alleen op patiënten, maar ook op hun omgeving. Naast haar werk als regiovrijwilliger voor Stichting Long COVID startte zij daarom een speciale pensioenactie voor biomedisch onderzoek.

Vierdaagse met een missie

Tijdens de 107e Nijmeegse Vierdaagse liepen Henk, Anne, Janette en René niet alleen voor zichzelf, maar voor honderdduizenden mensen met Long COVID. Vier dagen lang trotseerden zij hitte, blaren en vermoeidheid om aandacht én geld op te halen voor broodnodig onderzoek.

Boffen met Boekwinkel BOF

Wat een prachtig initiatief uit Dronten. Vrijwilligers van Boekwinkel BOF zamelden met de verkoop van tweedehands boeken maar liefst €1.500 in voor Stichting Long COVID. Onze vrijwilliger Marjorie Former nam de cheque namens de stichting in ontvangst. “Het was bijzonder om te zien hoeveel inzet en enthousiasme er in deze winkel zit,” vertelde zij. Veel vrijwilligers kennen iemand met Long COVID, wat deze actie extra persoonlijk maakte.

Films kijken onder de sterren

Voor het tweede jaar op rij organiseerde Rotary De Bilt-Bilthoven een sfeervolle buitenbioscoop in het Van Boetzelaerpark. Met picknickleden tussen de bomen genoten bezoekers van films onder de sterrenhemel, terwijl de opbrengst van de avond naar Stichting Long COVID ging.

Rondje IJsselmeer

“De tijd van stilzitten en afwachten is voorbij. Het is tijd voor actie.” Met die woorden stapte Wim begin september op de fiets voor een bijzondere uitdaging: een ronde van 400 kilometer om het IJsselmeer om geld op te halen voor Stichting Long COVID. Zijn motivatie is persoonlijk.

Zijn vrouw Tirza leeft al ruim 3,5 jaar met Long COVID en werkt stapje voor stapje aan herstel. “Helaas helpt er nog steeds niets echt,” vertelt Wim. “Voor haar, en voor tienduizenden anderen van wie het leven plotseling stil kwam te staan, wil ik me inzetten.” Met zijn actie wilde Wim niet alleen aandacht vragen voor Long COVID, maar ook bijdragen aan versnelling van biomedisch onderzoek. Zijn doel: €25,- per kilometer ophalen, goed voor een prachtig streefbedrag van €10.000. Daar kwam zijn eindbedrag ruim overheen.

Benefietconcert van Fontys

Studenten van de vierdejaars Muziektheater-opleiding van Fontys Academy of the Arts organiseerden een bijzonder benefietconcert voor Stichting Long COVID. Het concert liet niet alleen de ontwikkeling van de studenten als performers zien, maar ook hun betrokkenheid bij de wereld om hen heen. Met muziek, persoonlijke verhalen en indrukwekkende optredens maakten zij van de avond veel meer dan een voorstelling alleen. Er werd gelachen, gezongen, gedeeld en stilgestaan bij wat Long COVID betekent voor zoveel mensen. Onze regiovrijwilliger Ron van Dolen mocht namens de stichting de cheque in ontvangst nemen.





3.3.2 Acties van Stichting Long COVID

8 juni 2025 – Verjaardagsactie

Een van de meest bijzondere acties van 2025 was het mogen weggeven van een verblijf aan zee aan mensen die leven met de gevolgen van Long COVID. Ter gelegenheid van onze verjaardag ontvingen wij van het bedrijf LekkerNaarZee een prachtig cadeau: zes midweekverblijven in comfortabele vakantiehuizen in de authentieke badplaats Callantsoog, voor gezelschappen van twee tot tien personen.

Via onze kanalen konden mensen met Long COVID en mantelzorgers of familieleden zich aanmelden. We ontvingen tientallen ontroerende, lieve en persoonlijke reacties. Uiteindelijk konden we zes gezinnen blij maken met een korte vakantie aan zee. Voor velen de eerste vakantie in jaren.

Documentaire Stand van Zaken

Ook in 2025 zetten vrijwilligers en partners van Stichting Long COVID zich in om vertoningen te organiseren van de indrukwekkende documentaire Stand van Zaken van Gouden Kalf-winnaar Rolf Orthel. De documentaire geeft een indringend beeld van het leven van mensen met Long COVID en de impact van de ziekte op hun dagelijks bestaan.

In 2025 werd onder meer een vertoning georganiseerd voor circa 80 medewerkers van verschillende ministeries, waaronder VWS, SZW en OCW. Daarnaast was de documentaire te zien in filmhuis Cultura in Nootdorp. Na afloop was er ruimte voor gesprek en vragen aan de makers en vertegenwoordigers van Stichting Long COVID. Ook in 2026 blijven wij ons inzetten om de documentaire op meer plekken in het land onder de aandacht te brengen. Initiatieven en aanvragen voor lokale vertoningen zijn daarbij van harte welkom.

“Er komen steeds nieuwe inzichten, en het is cruciaal dat er veel onderzoek naar wordt gedaan. Dit onderzoek is niet alleen belangrijk, maar ook noodzakelijk. Want vijf jaar na de eerste coronabesmetting zijn er nog steeds 500.000 mensen die lijden aan Long COVID. Voor velen van hen heerst er nog altijd een taboe, en zij voelen zich niet begrepen.”

Koningin Máxima

3.3.3 Communicatie

Bovenstaande zei Koningin Máxima in februari 2025 bij haar bezoek aan het Long COVID expertisecentrum in het Erasmus MC. Waar zij een rondleiding kreeg van o.a. dr. Merel Hellemons en dr. Odilia Corneth uit het SLC Consortium.

In 2025 was het 5 jaar geleden dat corona onze wereld compleet op z'n kop zette. Met alle gevolgen van dien. Gevolgen die 5 jaar later nog steeds voelbaar zijn voor een grote groep, vaak vergeten, mensen.



Campagnes

#5voor5

In februari 2025 startte Stichting Long COVID haar eerste social media campagne: #5voor5. Centraal stond het verhaal van Erwin, die vermoedelijk tot de eerste Nederlanders met COVID-19 behoorde en vijf jaar later nog altijd leeft met ernstige Long COVID-klachten. Met de oproep om €5 te doneren en vijf anderen uit te nodigen hetzelfde te doen, bracht de campagne de langdurige impact van Long COVID onder de aandacht en vroeg zij steun voor dringend noodzakelijk onderzoek naar oorzaken en behandelingen.

Always-on Meta-campagne

In augustus werd een doorlopende social media campagne gestart op Meta (Facebook en Instagram) om de bekendheid van Long COVID te vergroten en meer bezoekers naar de website te leiden. Centraal stonden de persoonlijke verhalen van onder anderen Kelvin, Melissa en Ervin, waarmee inzicht werd gegeven in de impact van leven met Long COVID. De campagne bereikte een breed publiek en droeg zo bij aan meer online betrokkenheid en de opbouw van een waardevolle doelgroep voor toekomstige communicatie en fondsenwerving.

Tv-commercial rondom uitzending Zembla

Rondom de uitzending van een Zembla-documentaire over Long COVID in oktober investeerde Stichting Long COVID voor het eerst in landelijke zichtbaarheid via video. In de campagne stond het persoonlijke verhaal van Kelvin centraal, met een tv-commercial in reclameblokken rondom de uitzending en online videovertoningen via NPO Start. Deze campagne vergrootte de zichtbaarheid van de stichting aanzienlijk en bereikte een breed publiek op een moment waarop maatschappelijke aandacht voor Long COVID sterk toenam.

Community Challenge

In november werd de Community Challenge gelanceerd, met als doel de achterban actief te betrekken bij fondsenwerving voor nieuw geneesmiddelenonderzoek. De campagne riep supporters op om iemand in hun eigen netwerk te motiveren een actie voor Stichting Long COVID te starten, vanuit het principe dat betrokkenheid groeit door te delen. Via eigen kanalen, waaronder e-mail en social media, werd de campagne onder de aandacht gebracht. Hoewel de challenge doorloopt tot juni 2026, heeft deze inmiddels al geleid tot tientallen initiatieven vanuit de community en al veel nieuwe donaties.

Lockdown-campagne

In december startte Stichting Long COVID de eerste fase van de landelijke lockdown-campagne. De centrale boodschap: voor veel mensen lijkt de pandemie voorbij, maar voor honderdduizenden mensen met Long COVID is de 'lockdown' nooit gestopt. Met persoonlijke verhalen van patiënten werd aandacht gevraagd voor de blijvende impact van de ziekte. De campagne kende een crossmediale aanpak via onder meer televisie, digitale buitenreclame (DOOH), online advertenties en print. De eerste flight was primair gericht op bewustwording en resulteerde in een groot landelijk bereik met miljoenen weergaven en substantiële zichtbaarheid voor de problematiek van Long COVID en het werk van de stichting.

Nieuwsbrief

Ieder kwartaal ontvingen abonnees de nieuwsbrief van Stichting Long COVID met updates over onderzoek, evenementen, activiteiten en ontwikkelingen rondom Long COVID. Daarnaast verzond de stichting in 2025 vier aanvullende e-mailcampagnes met een meer fondsenwervend en activerend karakter ter ondersteuning van specifieke campagnes en acties.

De nieuwsbrieven en mailings werden verzonden via Mailchimp en kenden een goede betrokkenheid. Ook het aantal nieuwsbriefabonnees groeide in 2025 sterk, wat bijdroeg aan een groter direct bereik en een verdere versterking van de community rondom de stichting.

Website

De website vormt een belangrijke toegangspoort voor mensen die meer willen weten over Long COVID, wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandelingen, en het werk van Stichting Long COVID. Via de website informeert de stichting met actuele informatie over Long COVID en ontwikkelingen in onderzoek. Daarnaast speelt de website een belangrijke rol in fondsenwerving, onder meer door inzicht te geven in hoe donaties bijdragen aan onderzoek binnen het SLC Onderzoeksconsortium.

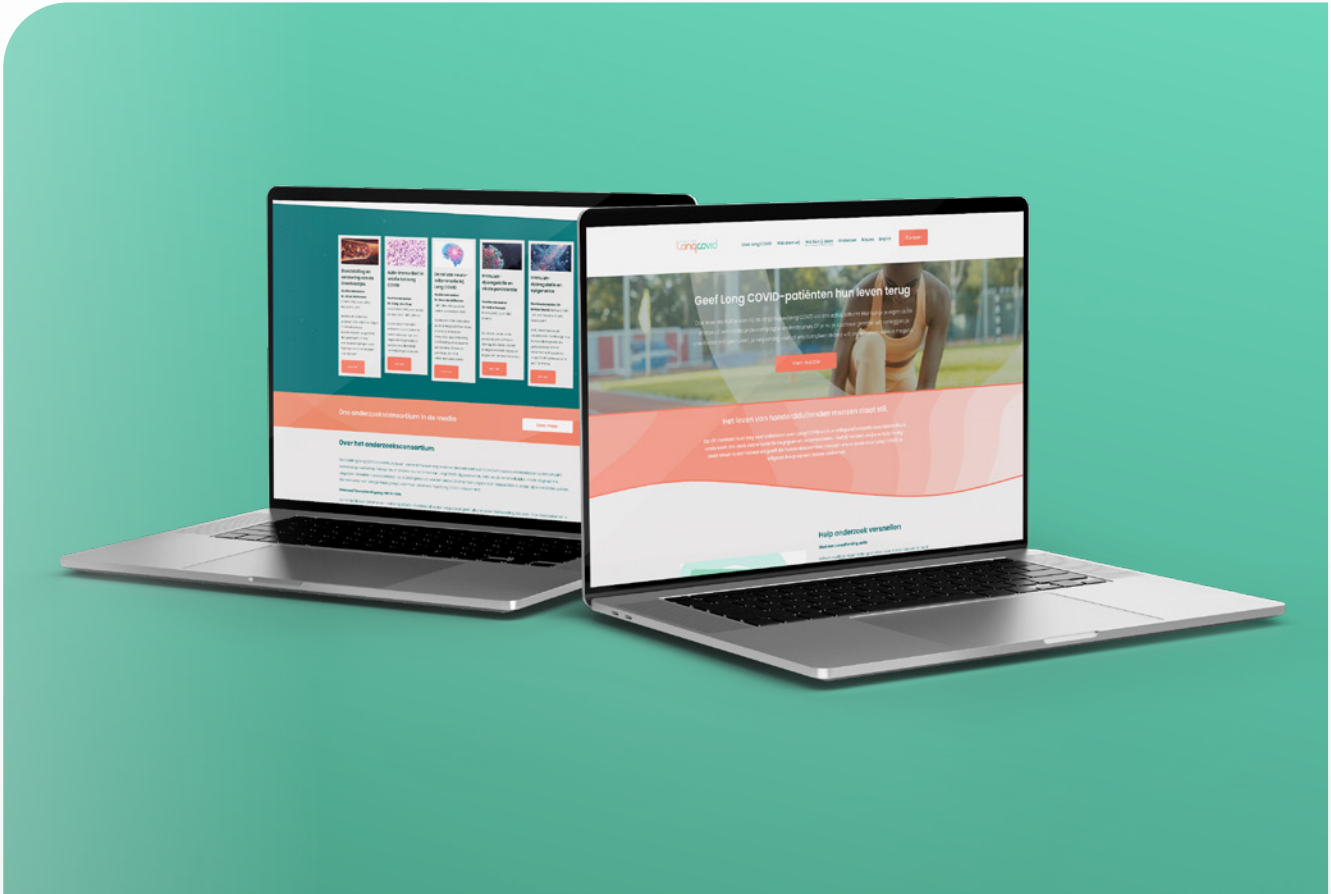
In 2025 nam het bezoek aan de website sterk toe, mede dankzij de groeiende inzet van social media campagnes en gerichte online advertenties die bezoekers actief naar de website leidden.

Om bezoekers beter te ondersteunen bij het vinden van informatie, is in 2025 gestart met de ontwikkeling van een vernieuwde website. Deze wordt naar verwachting medio 2026 opgeleverd en biedt verbeterde navigatie, uitgebreidere zoekmogelijkheden en een gebruiksvriendelijkere digitale omgeving.

Social media en online zichtbaarheid

In 2025 heeft Stichting Long COVID sterk geïnvesteerd in de verdere groei van haar online zichtbaarheid en community, onder meer met de komst van Jody Mijts als social media manager. Via social media werden patiënten, naasten, zorgprofessionals, onderzoekers, donateurs en beleidsmakers geïnformeerd, betrokken en geactiveerd rondom Long COVID, onderzoek en belangenbehartiging. Door een combinatie van organische content, gerichte campagnes en betaalde advertenties groeide het bereik van de stichting aanzienlijk. Op Facebook steeg het aantal volgers met 1.725 (+267% ten opzichte van 2024) en nam de betrokkenheid sterk toe. Ook het websiteverkeer via social media groeide fors, met 96.027 klikken op links (+3.400%). Content op Facebook werd in totaal ruim 4,3 miljoen keer weergegeven. Op Instagram groeide de community met 1.149 nieuwe volgers.

Ook LinkedIn werd in toenemende mate ingezet om professionals, onderzoekers, beleidsmakers en samenwerkingspartners te bereiken. In de periode van 18 maart tot en met 31 december 2025 genereerde het platform ruim 509.000 impressies en groeide het aantal volgers met 832 naar 7.470 eind 2025. Ter ondersteuning van fondsenwerving, zichtbaarheid en community-opbouw draaiden in 2025 in totaal 28 betaalde campagnes op Facebook en Instagram, bestaande uit 199 advertenties. Met een investering van €9.425 werden ruim 3,7 miljoen weergaven gerealiseerd, waarmee Stichting Long COVID belangrijke doelgroepen wist te bereiken en maatschappelijke aandacht genereerde voor Long COVID en het belang van biomedisch onderzoek.





SEO & SEA

In juni 2025 is Stichting Long COVID gestart met het inzetten van Google Grants om de online vindbaarheid en zichtbaarheid van de stichting verder te versterken. Met dit door Google beschikbaar gestelde advertentiebudget zijn de eerste merkcampagnes ingericht, gericht op betere zichtbaarheid in de zoekresultaten van Google en het vergroten van het bereik onder mensen die informatie zoeken over Long COVID, onderzoek en ondersteuning. Hiermee is een belangrijke stap gezet in het structureel versterken van de digitale aanwezigheid van de stichting.

Video

Het werk van Stichting Long COVID is veelzijdig en niet eenvoudig in één zin uit te leggen. Daarom ontwikkelde videomaker Sammie Vries drie korte video's die op toegankelijke wijze laten zien waarom de stichting onmisbaar is, hoe biomedisch onderzoek wordt versneld en hoe donaties direct bijdragen aan onderzoek naar Long COVID. Ze staan op de homepage van de website en zijn verspreid op social media en in de nieuwsbrief.

Media-aandacht

Voor een nog vaak onbekende ziekte, waarvan de patiënten ook dagelijks gebrek aan erkenning en herkenning ervaren, is landelijke media-aandacht van grote waarde.

Bijna wekelijks ontvangen wij verzoeken van journalisten voor achtergrondinformatie over onderzoeken, het aandragen van patiënten voor artikelen of tv-uitzendingen. Ook ondersteunen wij actievoerders met het verkrijgen van media-aandacht voor hun (opvallende) actie.

In 2025 werd Stichting Long COVID geselecteerd als één van de drie goede doelen van de NRC Vakantie onderbrekingsservice. Vanuit deze samenwerking ontving de stichting een waardevol mediabudget, beschikbaar gesteld door NRC. Dit budget werd ingezet voor de landelijke lockdown-campagne in december. De samenwerking droeg daarmee o.a. bij aan grotere zichtbaarheid van Long COVID en maatschappelijke bewustwording over de urgentie van meer onderzoek en betere zorg.



De rolstoelinstallatie op het Malieveld met 100 PAIS-patiënten die door hun ziekte niet aanwezig bij de demonstratie konden zijn.

3.3.4 Evenementen en congressen

Zowel voor de bekendheid van de Stichting als herkenning en erkenning voor Long COVID waren wij in 2025 aanwezig of mede-organisator op diverse evenementen en congressen.

2e Nederlandse Long COVID Dag – 21 maart 2025

In lijn met haar rol als aanjager van meer en beter Long COVID-onderzoek was Stichting Long COVID opnieuw inhoudelijk partner van de Nederlandse Long COVID Dag, samen met C-support. De organisatie lag in handen van Virology Education. Tijdens deze tweede editie kwamen circa 400 (para)medische professionals, onderzoekers, patiënten en andere geïnteresseerden – online en op locatie in de Prodentfabriek in Amersfoort – samen om de nieuwste inzichten rondom Long COVID te delen.

Experts bespraken actuele ontwikkelingen op het gebied van onder meer PEM, POTS, Long COVID bij kinderen, het immuunsysteem, nieuwe behandelrichtingen en de toekomst van de Long COVID-zorg. Met deze jaarlijkse bijeenkomst draagt Stichting Long COVID bij aan kennisdeling, samenwerking en de vertaling van wetenschappelijke inzichten naar de praktijk.

Eerste Long COVID-Patiëntendag – 12 april 2025

Op zaterdag 12 april vond in de Jaarbeurs Utrecht de allereerste Long COVID-Patiëntendag plaats,

georganiseerd door Long COVID Nederland en PostCovid NL. Deze dag stond volledig in het teken van patiënten en hun naasten en bood ruimte voor informatie, ontmoeting en ondersteuning. Tijdens verschillende sessies deelden professionals actuele kennis over onder meer medische ontwikkelingen, werk en inkomen, praktische ondersteuning en mantelzorg.

Stichting Long COVID was aanwezig met een informatiestand, bemand door betrokken vrijwilligers. De stand werd gedurende de dag druk bezocht door patiënten en naasten die vragen hadden over onderzoek, ontwikkelingen rondom Long COVID en het werk van de stichting. De persoonlijke gesprekken en ontmoetingen onderstreepten opnieuw de grote behoefte aan betrouwbare informatie, erkenning en perspectief.

Dag van de Vrouwgezondheid – 24 mei 2025

Op zaterdag 24 mei was Stichting Long COVID aanwezig met een informatiestand op de Dag van de Vrouwgezondheid, een drukbezocht evenement georganiseerd door Stichting Voices for Women. Centraal stond de boodschap dat vrouwen anders ziek kunnen worden, terwijl het mannenlichaam nog vaak de medische norm is. Dit kan ertoe leiden dat vrouwen niet altijd de zorg krijgen die zij nodig hebben.

Omdat Long COVID in verhouding veel meer vrouwen treft, vonden wij het belangrijk om op deze dag aanwezig te zijn. Samen met C-support verzorgden wij een informatiestand die veel belangstelling trok van bezoekers met vragen over Long COVID, onderzoek en passende ondersteuning. De dag bood ruimte voor waardevolle ontmoetingen en gesprekken over Long COVID.

PAIS Protest – 30 november 2025

Eind november vond op het Malieveld in Den Haag het eerste landelijke PAIS Protest plaats, een initiatief van actiegroep #NietHersteld, dat ook door Stichting Long COVID werd ondersteund. Vanuit onze missie onderschrijven wij de oproep voor structurele investeringen in onderzoek en passend beleid voor mensen met Post-Acute Infectieuze Syndromen (PAIS), waaronder Long COVID, ME/cvs, Q-koorts, Lyme en post-sepsis.

Ruim 2.500 mensen – waaronder patiënten, mantelzorgers, naasten en betrokkenen – kwamen samen om aandacht te vragen voor de grote, vaak onzichtbare groep mensen die leeft met de gevolgen van een postinfectieuze aandoening. Ook online werd massaal deelgenomen, zodat mensen die te ziek zijn om aanwezig te zijn eveneens hun stem konden laten horen. Een indrukwekkende installatie van honderd rolstoelen met foto's symboliseerde de vele patiënten die vanwege hun gezondheid niet aanwezig konden zijn. Het protest vormde een belangrijk moment in de maatschappelijke zichtbaarheid van Long COVID en andere postinfectieuze aandoeningen.

Met een betrokken bestuur, toezicht-houders en team **bouwen** we aan een transparante, professionele en toekomstgerichte organisatie.

4

Hoofdstuk

Organisatie en governance



James van Wijngaarden
Hoofd Marketing,
Communicatie &
Fondsenwerving



Zita Odink
Secretaris

4.1 Organisatie

Om de fondsenwervingsdoelstellingen voor 2025 en de lange termijn-ambities te ondersteunen, is in 2025 voortgebouwd op de prioriteiten uit het voorgaande jaar. De focus lag daarbij op verdere professionalisering van de organisatie en versterking van de governance, onder meer door de instelling van een Raad van Toezicht (RvT), investeringen in medewerkers, werkwijzen en ondersteunende systemen.

Inrichting van de organisatie

Het bestuur bestaat uit Ellen Bark-Lindhout [Voorzitter], Peter van Velzen [Penningmeester], Maaïke van Opstal [Secretaris] en Annelies Bos [Lid Researchzaken].

Na installatie van de RvT is voorzitter Ellen Bark-Lindhout op parttimebasis in dienst getreden als Algemeen Directeur.

Per 1 oktober droeg Maaïke van Opstal na jarenlange, onvermoeibare inzet haar rol als secretaris over aan Zita Odink. We zijn dankbaar voor Maaïkes grote bijdrage en verheugd Zita te verwelkomen. Zita is directeur HR bij BAM Infra en brengt brede bestuurlijke ervaring mee bij diverse non-profitorganisaties.

Het bestuur wordt ondersteund door twee operationele teams op het gebied van fondsenwerving, marketing en communicatie en research zaken.

Prof. Frank Broekmans versterkt sinds maart 2025 het Researchteam. Frank heeft een indrukwekkende medische

carrière achter de rug als gynaecoloog en hoogleraar Voortplantingsgeneeskunde aan het UMC Utrecht, waar hij eerder samenwerkte met onze oprichter Annelies Bos.

James van Wijngaarden vervult sinds april 2025 de nieuwe rol van Hoofd MarCom en Fondsenwerving. James brengt rijke ervaring mee, uit zowel commerciële als non-profit organisaties.

Het Patiëntenklankbord en de Wetenschappelijk Adviesraad (WAR) adviseren het bestuur. Binnen de WAR is een Beoordelingscommissie van bijna 30 experts uit binnen- en buitenland gevormd. Zij richten zich specifiek op het beoordelen van financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten en vertegenwoordigen diverse (bio) medische en andere relevante disciplines.

Vrijwilligers

Ook in 2025 konden we rekenen op een betrokken en bevolgen groep vrijwilligers die zich met hart en ziel inzet voor Stichting Long COVID. Hun bijdrage is van onschatbare waarde voor de organisatie en voor de mensen voor wie wij ons inzetten. Veel vrijwilligers zijn zelf patiënt of zien van dichtbij welke impact Long COVID heeft op het leven van een partner, familielid, vriend of collega. Juist die persoonlijke betrokkenheid zorgt voor een enorme gedrevenheid en verbondenheid met onze missie.

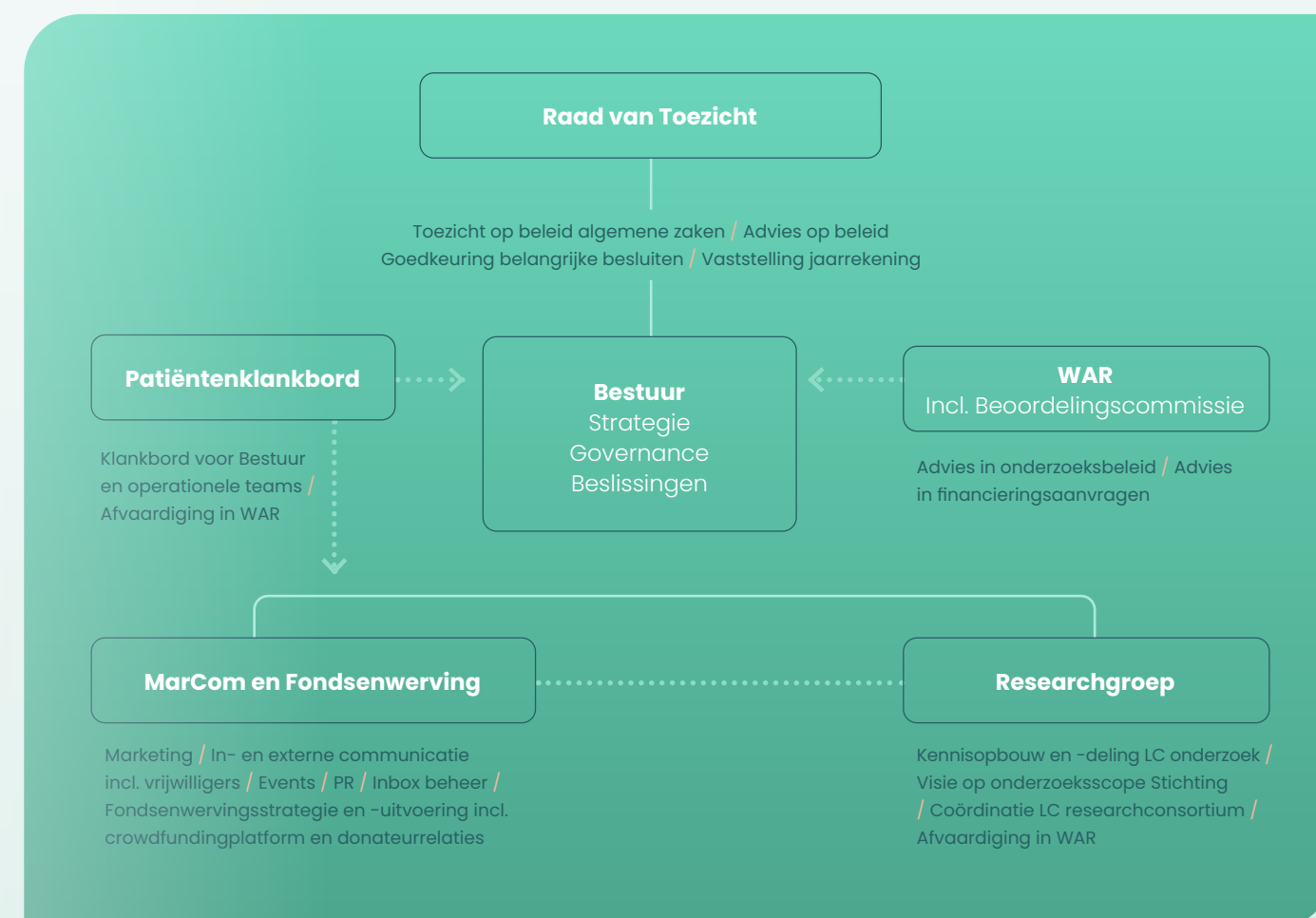
Binnen het Researchteam ondersteunen vrijwilligers bij kennisopbouw en kennisdeling rondom Long COVID. Daarnaast zetten vrijwilligers binnen het MarCom- en

Fondsenwervingsteam zich dagelijks in om de stichting zichtbaar en bereikbaar te houden. Zij helpen onder andere met het up-to-date houden van de website, marketing- en donateursanalyses en het beantwoorden van de vele berichten die via de infomailbox binnenkomen.

Een belangrijke ontwikkeling in 2025 was de start van een team regiovrijwilligers. Zij vormen inmiddels het gezicht van Stichting Long COVID door het hele land. Van het aanwezig zijn bij sponsoracties en evenementen tot het in ontvangst nemen van cheques, het houden van speeches, het bemannen van informatie-stands en het organiseren van lokale initiatieven zoals statiegeldacties en vertoningen van de documentaire Stand van Zaken. Dankzij hun inzet groeit de zichtbaarheid van de stichting in de regio.

In maart organiseerden we een eerste kennismakingsbijeenkomst voor alle nieuwe regio-vrijwilligers. Tijdens deze bijeenkomst maakten vrijwilligers kennis met het team van Stichting Long COVID, deelden we de plannen voor 2025 en dachten we samen na over de verdere invulling van hun rol binnen de stichting. Het was een inspirerende middag vol enthousiasme, ideeën en verbondenheid.

Ook fotografe Saskia Koot reed in 2025 opnieuw belangeloos stad en land af om onderzoekers, vrijwilligers, acties en evenementen voor de stichting vast te leggen. Haar beelden geven niet alleen een gezicht aan ons werk, maar ook aan de mensen achter de verhalen.



Externen

Het MarCom-team kon ook dit jaar rekenen op de betrokken inzet van diverse professionele externe partners. Meerdere partijen ondersteunden de stichting tegen een speciaal charitatief tarief of zelfs volledig pro bono. Hun expertise en betrokkenheid waren van grote waarde voor het realiseren van onze communicatie- en marketingactiviteiten:

- Branding *vormgeving*
- Marketing Engineers *online marketing*
- Netprofiler *SEO, SEA*
- De Mediaboerderij *media*
- Leg Het Vast/ Stokvis Content BV
- Nexios *CRM systeem*
- Koalect *actieplatform*

CRM en digitale infrastructuur

In 2025 heeft Stichting Long COVID geïnvesteerd in de verdere professionalisering van haar digitale infrastructuur. Zo is gestart met de implementatie van een nieuw CRM-systeem, waarmee contacten centraal en gestructureerd kunnen worden beheerd: van donateurs en actievoerders tot fondsen, partners en andere samenwerkingsrelaties. Door gegevens op één plek samen te brengen, wordt versnippering van informatie voorkomen en ontstaat meer inzicht in de relatie met onze achterban. Dit stelt ons beter in staat om gericht en persoonlijk te communiceren, bijvoorbeeld door donateurs tijdig te bedanken, betrokkenen opnieuw te activeren of gerichte fondsenwervende acties op te zetten.

Ook ondersteunt het systeem een efficiëntere afhandeling en opvolging van fonds aanvragen. Hiervoor maken wij gebruik van het speciaal voor goede doelen ontwikkelde CRM-systeem Nexios.

Daarnaast is in 2025 gestart met de ontwikkeling van een nieuwe website. Hierbij maakt Stichting Long COVID de overstap van Squarespace naar WordPress, om beter aan te sluiten bij de verdere groei en professionalisering van de organisatie. De nieuwe website biedt meer flexibiliteit in design en contentbeheer, uitgebreidere mogelijkheden voor fondsenwerving en optimalisatie van donatieprocessen, en een koppeling met het CRM-systeem. Ook draagt de overstap bij aan een toekomstbestendige, schaalbare digitale omgeving, met meer technische uitbreidingsmogelijkheden en een verbeterde gebruiksvriendelijkheid voor zowel bezoekers als het team. Naar verwachting staat de nieuwe website zomer 2026 live.

4.2 Governance en kwaliteit

De dagelijkse leiding van Stichting Long COVID ligt bij het bestuur. De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken binnen de stichting. Daarnaast fungeert de RvT als sparringpartner en adviseur van het bestuur. De taken en bevoegdheden van zowel het bestuur als de RvT zijn vastgelegd in de statuten. De RvT bestaat uit Roel Coutinho (voorzitter), Mariëlle Lichtenberg en Youssef Asraoui.

De plannen en beleidsdoelen voor de verdere ontwikkeling van de stichting zijn beschreven in het Beleidsplan 2024–2025.

Stichting Long COVID streeft ernaar uitsluitend kwalitatief hoogstaand en relevant biomedisch onderzoek te financieren. Onderzoeksvoorstellen die bij SLC worden ingediend, worden daarom na een eerste screening door het Researchteam beoordeeld door de onafhankelijke beoordelingscommissie. Deze commissie bestaat uit nationale en internationale experts die onderdeel zijn van de onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Alle voorstellen worden beoordeeld op wetenschappelijke kwaliteit én relevantie voor mensen met Long COVID.

Stichting Long COVID voldoet aan de criteria van het CBF-keurmerk. Deze erkenning wordt jaarlijks getoetst en afgegeven door het Centraal Bureau Fondsenwerving, de onafhankelijke toezichthouder op goede doelen in Nederland. Met deze erkenning laat Stichting Long COVID zien te voldoen aan strenge kwaliteitseisen en zorgvuldig om te gaan met de besteding van middelen. Het CBF-erkenningspaspoort is te vinden op de website van het CBF.

Daarnaast heeft Stichting Long COVID de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Hierdoor betaalt de stichting geen erf- of schenkbelasting over ontvangen nalatenschappen en giften, zodat deze volledig kunnen worden besteed aan de doelstellingen van de stichting. Donateurs van een ANBI kunnen hun giften onder voorwaarden aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.

Tot slot is Stichting Long COVID aangesloten bij Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van erkende goede doelen in Nederland.





STICHTING
Long COVID

Maak onderzoek
naar de oorzaak
en behandeling
van Long COVID
mogelijk.

Steun
Stichting
Long COVID.
Doneer nu.

Voor onderzoek naar oorzaken en behandeling.

www.stichtinglongcovid.nl

QR code



Samenwerking in een groeiend ecosysteem van zorg, onderzoek en beleid is essentieel om Long COVID beter te begrijpen en te behandelen.

5

Hoofdstuk

Context en samenwerkingen

5.1 Contextuele ontwikkelingen

In 2025 zijn stappen genomen om Long COVID-onderzoek en patiëntenzorg in Nederland verder te bestendigen. Onderstaand een overzicht van de ontwikkelingen die relevant zijn voor het beleid en de activiteiten van Stichting Long COVID.

Stichting Long COVID heeft met het bijeenbrengen van het onderzoeksveld vruchtbare grond gecreëerd waarop onderzoeksgeld van de overheid kan 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: onderzoeks-programma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk”. Het programma is weliswaar verlengd tot 2028, maar de budgetten waren eind 2025 grotendeels verdeeld.

Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN)

In het kader van bovengenoemd programma is het PCNN opgericht, dat invulling geeft aan het deel “kennisinfrastructuur en expertisenetwerk”. 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 patiëntrelevant 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. Ook werd gewerkt aan de voorbereiding van de landelijke RECLAIM-platformtrial, waarin mogelijke behandelingen voor Long COVID op grotere schaal onderzocht kunnen worden.

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. Zie voor meer informatie <https://postcovidnet.nl/>.

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 UMC's 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.

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 (myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom) en de ziekte van Lyme. Deze aandoeningen worden gegroepeerd onder de naam Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS). Een deel van de mensen met Long COVID voldoet op een aantal punten aan de criteria 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.



5.2 Samenwerkingen

SLC heeft in 2025 de banden onderhouden met partners en stakeholders in het Long COVID-veld om het belang van de patiënt te dienen.

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.

Leden van Patiëntengroep Long COVID Nederland zijn actief betrokken bij SLC in het Researchteam en in het Patiëntenklankbord. Ook KLC is vertegenwoordigd in het Patiëntenklankbord.

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

Vanuit de overheid zijn C-support en ZonMw belangrijke organisaties.



Met focus op kwaliteit,
samenwerking
en financiële
verantwoordelijkheid
bouwen we aan een
stabiele basis voor
toekomstig Long
COVID-onderzoek.

6

Hoofdstuk

Beleid

2024–2025



6.1 Beleidsprioriteiten

Vanuit de doelstellingen van onze stichting en de contextuele ontwikkelingen, heeft het bestuur de volgende vier speerpunten voor 2024 en 2025 vastgesteld:

1. Fondsenwerving

Verdere professionalisering en structurele aanpak van fondsenwerving, zodat we versneld en flexibel biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandelingen kunnen blijven financieren, in aanvulling op subsidies van de overheid.

2. Doelbesteding: onderzoek

Korte termijn focus:

- Succesvolle implementatie van het SLC Onderzoekconsortium.
- Agenderend en participierend optreden in de uitwerking van het post-COVID programma van ZonMw.
- Identificeren van topkwaliteit onderzoeken die niet, slechts deels, of te langzaam voor overheidssubsidie in aanmerking komen.

Lange termijn focus:

- Opzetten van een "Moonshot" programma, ofwel een pad naar het realiseren van droomdoelen voor Long COVID-onderzoek in Nederland.
- Internationale samenwerking initiëren en stimuleren.

3. Samenwerking

- Versterken van samenwerking met patiëntenvereniging PostCovid NL en andere patiëntengroepen, waarbij ieders individuele rollen duidelijker moeten worden richting donateurs en andere stakeholders.
- Internationaal uitbouwen van samenwerking met relevante (patiënten- en onderzoeks) groepen om de doelstelling van de Stichting sneller te bereiken.

4. Organisatie

Uitbouwen en verder professionaliseren van de organisatie, zowel aan Fondsenwervings- als aan Researchzijde.

Nota bene: bij het verschijnen van dit jaarverslag zal inmiddels ook het Beleidsplan 2026-2027 gepubliceerd zijn op de website van Stichting Long COVID.

6.2 Risicobeheersing en financieel beleid

Stichting Long COVID is kritisch op uitgaven aan de organisatie en ambitieus in fondsenwerving om zoveel mogelijk geld te kunnen inzetten op kwalitatief hoogstaand onderzoek. We zijn ons bewust van onze verantwoordelijkheid voor het geld dat ons door donateurs is toevertrouwd en beheersen mogelijke risico's van teruglopende inkomsten, reputatieschade en onderzoeksvoortgang.

Kwaliteitsreputatie

Het is voor Stichting Long COVID 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 media-benadering.
- 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.

Financieel beleid

Verhouding doelstelling, werving en beheer

Wij streven ernaar om onze kosten zo laag mogelijk te houden. Om te groeien in fondsenwerving en de organisatie te professionaliseren, moet ook worden geïnvesteerd. Ons uitgangspunt is dat investeringen in fondsenwerving zichzelf ruim moeten terugverdienen.

In 2025 is met €275.518 aan wervingskosten afgerond €1,36 miljoen aan inkomsten gegenereerd. Over de afgelopen drie jaar is daarmee afgerond €454K geïnvesteerd in werving, waarmee €4,17 miljoen aan inkomsten is gegenereerd.

Vorming van reserves

Met de resultaten van de afgelopen jaren hebben we zowel onze bestemmingsreserve als continuïteitsreserve vergroot, noodzakelijk met het oog op onze ambities voor Long COVID-onderzoek in Nederland en verdere groei van de organisatie.





6.3 Begroting 2026

In 2026 zijn diverse doelbestedingen 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 Postcode Loterij opgenomen, die over drie jaar ingezet kan worden. Daarom is ongeveer tweederde in de Lasten weergegeven als “vooruitontvangen”.

Stichting Long COVID Begroting 2026		
Baten		€
Baten van particulieren		750.000
Baten van bedrijven/organisaties		100.000
Baten van organisaties zonder winststreven	Inclusief Postcode Loterij €1mio	1.500.000
Baten van subsidies van overheden		0
		2.350.000
Lasten		€
Besteed aan doelstellingen	R&I Center incl onderzoek	840.000
	SLC Onderzoeksconsortium vervolg	300.000
	Behandelonderzoek (gecrowdfund)	150.000
	Reeds gehonoreerd	220.000
Personele kosten		200.000
Wervingskosten		400.000
Beheer en administratie		50.000
Vooruitontvangen donatie Postcode Loterij		650.000
Financiële baten/lasten		-25.000
		2.785.000
Saldo baten en lasten		-435.000

7

Bijlage

Jaarrekening 2025

In deze bijlage is de jaarrekening van Stichting Long COVID opgenomen. Hierin wordt inzicht gegeven in de financiële positie en bestedingen over het verslagjaar.

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Rapport inzake
jaarstukken 2025

3 juni 2026



Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Inhoud

Accountantsrapport

Algemeen

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025

Staat van baten en lasten over 2025

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Toelichting op de balans

Toelichting op de staat van baten en lasten

Overige toelichtingen

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Bladzijde

3

4

5

6

8

9

12

16

18

19

20



Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Accountantsrapport

3



COOSTER
coaching accountants

Aan het bestuur van
Stichting Long COVID
Gagellaan 6
3735 KP Bosch en Duin

Algemeen

Oprichting stichting

Blijkens de akte d.d. 8 juni 2022, verleden door notaris mr. F.E. van Beek werd de stichting per genoemde datum opgericht.

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur heeft de jaarrekening 2024 vastgesteld. Het nettoresultaat over het boekjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen.

4

Cooster Audit B.V.
Postbus 122 • 3770 AC Barneveld • 0342 - 425 842

KvK: 3024 7174 • info@cooster.nl • www.cooster.nl



Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Jaarrekening



Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Balans per 31 december 2025

(na voorstel batig saldoverdeling)

	<u>2025</u>		<u>2024</u>	
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
Immateriële vaste activa				
Kosten van ontwikkeling		4.996		7.852
Vlottende activa				
Vorderingen				
Vorderingen op handelsdebiteuren	0		2.100	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>28.138</u>		<u>17.319</u>	
		28.138		19.419
Liquide middelen		2.198.673		1.796.504
		<u>2.231.807</u>		<u>1.823.775</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	2025		2024	
	€	€	€	€
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	2.090.000		1.743.002	
Overige reserves	37.936		50.000	
		2.127.936		1.793.002
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	18.751		8.522	
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	4.859		0	
Overige schulden en overlopende passiva	80.261		22.251	
		103.871		30.773
		<u>2.231.807</u>		<u>1.823.775</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Staat van baten en lasten over 2025

	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Baten	1.365.974	1.350.000	1.261.299
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	588.762	1.342.000	664.901
Wervingskosten	275.518	60.000	148.733
Kosten beheer en administratie	184.927	286.917	25.422
Totaal van som der lasten	<u>1.049.207</u>	<u>1.688.917</u>	<u>839.056</u>
	316.767	(338.917)	422.243
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	20.465	0	11.422
Rentelasten en soortgelijke lasten	(2.298)	(9.000)	(2.173)
Financiële baten en lasten	<u>18.167</u>	<u>(9.000)</u>	<u>9.249</u>
Totaal van netto resultaat	<u>334.934</u>	<u>(347.917)</u>	<u>431.492</u>
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve consortiumonderzoek	(320.000)		(585.000)
Bestemmingsreserve continuïteit	110.000		360.000
Bestemmingsreserve doelstelling	(243.002)		656.492
Bestemmingsreserve research & innovation center	800.000		0
Overige reserves	(12.064)		0
	<u>334.934</u>		<u>431.492</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres, rechtsvorm en inschrijfnummer handelsregister
Stichting Long COVID is feitelijk en statutair gevestigd op Gagellaan 6, 3735 KP te Bosch en Duin en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 86616633.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon
De stichting heeft als doel het mogelijk maken van (pre-)klinischonderzoek naar de lange termijneffecten van een SARS-cov-2 infectie(hierna: Long COVID) om daarmee de diagnostiek en behandelingvan Long COVID patiënten te bevorderen.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld
De jaarrekening van Stichting Long COVID hoeft niet te voldoen aan de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW. De jaarrekening is echter opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 650 ‘Fondsenwervende instellingen’. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Activa en passiva (met uitzondering van het eigen vermogen (kapitaal) worden in het algemeen gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijzen of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs

Informatieverschaffing over afwijkingen in bedragen van het voorgaande boekjaar als gevolg van een herziening
Voor het verkrijgen van beter inzicht is de rubricering van de kosten voor het gebruik van het donatieplatform gewijzigd van 'rentelasten en soortgelijke lasten' naar de post 'wervingskosten en kosten van beheer'. De vergelijkende cijfers zijn hierop ook aangepast.

Financiële instrumenten
Onder de financiële instrumenten worden zowel de primaire financiële instrumenten, zoals vorderingen en schulden, als financiële derivaten verstaan.

Voor de grondslagen van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Grondslagen

Immateriële vaste activa
De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van afschrijvingen. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen; dit is het geval als de boekwaarde van het actief hoger is dan de realiseerbare waarde ervan.

Vorderingen
Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen
Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Bestemmingsreserves
Bestemmingsreserves zijn reserves waaraan door het bestuur van de Stichting Long COVID een beperkte bestedingsmogelijkheid is aangebracht.

Kortlopende schulden
Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

De bepaling van het resultaat

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen, worden afzonderlijk in de (toelichting op de) staat van baten en lasten verwerkt onder vermelding van de aard van de bestemming; indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet bestede gelden gereserveerd in de desbetreffende bestemmingsreserve(s) respectievelijk Bestemmingsfonds(en). Een onttrekking aan bestemmingsreserve respectievelijk -fonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

Indien aan bestemmingsreserve(s) respectievelijk bestemmingsfonds(en) wordt gedoteerd dan wel daaruit wordt geput wordt deze mutatie op de volgende wijze verwerkt: het saldo van de staat van baten en lasten wordt bepaald inclusief het overschot of tekort dat is ontstaan uit hoofde van de baten en lasten met een bijzondere bestemming. Onder de staat van baten en lasten wordt vervolgens een specificatie opgenomen van de verwerking van dit saldo in de onderscheiden posten van het eigen vermogen.

Baten

Baten omvat de opbrengsten uit donaties onder aftrek van kortingen en dergelijke en van over de baten geheven belastingen.

Lasten

De lasten bestaan uit kosten besteed aan de doelstellingen, kosten voor fondsenwerving en kosten voor het beheer en administratie. De kosten worden toegerekend aan het boekjaar waarop zij betrekking hebben.

De kosten beheer en administratie zijn de overheadkosten die de fondsenwervende organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en de administratievoering die niet worden toegerekend aan de doelstellingen of de werving van fondsen.

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Toelichting op de balans

Immateriële vaste activa

	Kosten van ontwikke- ling €
Boekwaarde per 1 januari 2025	7.852
Afschrijvingen	(2.856)
Boekwaarde per 31 december 2025	4.996

De immateriële vaste activa wordt afgeschreven met een percentage van 20%.

Vlottende activa

	2025	2024
	€	€

Vorderingen op handelsdebiteuren

Dubieuze vorderingen op handelsdebiteuren	0	2.100
---	---	-------

	2025	2024
	€	€

Overige vorderingen en overlopende activa

Nog te ontvangen rentebaten	20.465	11.422
Waarborgsom	5.468	0
Vooruitbetaalde kosten	2.205	0
Nog te ontvangen bijdragen	0	5.897
	28.138	17.319

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	2025	2024
	€	€
Liquide middelen		
Rabobank, Zakelijke spaarrekening	1.050.000	0
Rabobank, Zakelijke rekening	961.156	770.410
Rabobank, Zakelijke spaarrekening	187.517	1.026.094
	<u>2.198.673</u>	<u>1.796.504</u>

Stichtingsvermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Bestem- mingsreser- ves	Overige re- serves	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2025	1.743.002	50.000	1.793.002
Mutatie uit resultaatverdeling	346.998	0	346.998
Uit resultaatverdeling	0	(12.064)	(12.064)
Stand per 31 december 2025	<u>2.090.000</u>	<u>37.936</u>	<u>2.127.936</u>

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve consortiumonderzoek	95.000	415.000
Bestemmingsreserve continuïteit	620.000	510.000
Bestemmingsreserve doelstelling	575.000	818.002
Bestemmingsreserve research & innovation center	800.000	0
	<u>2.090.000</u>	<u>1.743.002</u>

	2025	2024
	€	€

Bestemmingsreserve consortiumonderzoek

Stand per 1 januari	415.000	1.000.000
Dotatie bestemmingsreserve	(320.000)	(585.000)
Stand per 31 december	<u>95.000</u>	<u>415.000</u>

Betreft de bestemmingsreserve voor consortiumonderzoek welke is bestemd voor de dekking van de toegezegde financiële steun gedurende het geplande traject van het SLC Consortium.

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	2025	2024
	€	€
Bestemmingsreserve continuïteit		
Stand per 1 januari	510.000	150.000
Dotatie bestemmingsreserve	110.000	360.000
Stand per 31 december	<u>620.000</u>	<u>510.000</u>

Betreft de continuïteitsreserve welke is berekend op basis van 1,5 maal de kosten.

	2025	2024
	€	€

Bestemmingsreserve doelstelling

Stand per 1 januari	818.002	161.510
Dotatie bestemmingsreserve	(243.002)	656.492
Stand per 31 december	<u>575.000</u>	<u>818.002</u>

Betreft de bestemmingsreserve voor nog op te starten biomedische onderzoeksprojecten naar de oorzaken en behandeling van Long COVID.

	2025	2024
	€	€

Bestemmingsreserve research & innovation center

Stand per 1 januari	0	0
Dotatie bestemmingsreserve	800.000	0
Stand per 31 december	<u>800.000</u>	<u>0</u>

Betreft de geplande realisatie van een nationaal Research & Innovation Center voor Long COVID.

Kortlopende schulden

	2025	2024
	€	€

Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren	<u>18.751</u>	<u>8.522</u>
-------------	---------------	--------------

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen		
Loonheffing	<u>4.859</u>	<u>0</u>
	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
Overige schulden en overlopende passiva		
Vooruitontvangen periodieke donaties	30.904	0
Accountantslasten	14.000	14.000
Vakantiegeldverplichting	3.206	0
Nog te ontvangen lastenfacturen	32.151	8.001
Terug te betalen bedragen	<u>0</u>	<u>250</u>
	<u>80.261</u>	<u>22.251</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>Werkelijk 2025</u>	<u>Begroot 2025</u>	<u>Werkelijk 2024</u>
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	488.950	600.000	1.021.299
Baten van bedrijven	21.735	100.000	45.000
Baten van andere organisaties zonder winststreven	855.289	500.000	195.000
Baten van subsidies van overheden	<u>0</u>	<u>150.000</u>	<u>0</u>
	<u>1.365.974</u>	<u>1.350.000</u>	<u>1.261.299</u>
Uitsplitsing baten van particulieren			
Baten van collecten	0	0	0
Baten van nalatenschappen	25.000	0	400.000
Baten van contributies	0	0	0
Baten van donaties en giften	463.950	500.000	621.299
Baten van eigen loterijen en prijsvragen	0	0	0
Overige baten van particulieren	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
Totaal	<u>488.950</u>	<u>500.000</u>	<u>1.021.299</u>
	<u>Werkelijk 2025</u>	<u>Begroot 2025</u>	<u>Werkelijk 2024</u>
	€	€	€
Besteed aan doelstellingen			
Betalingen consortium onderzoeken	320.000	0	520.000
Eenmalige LC-onderzoeken	124.500	0	0
Betalingen spierweefsel onderzoek VU	75.000	0	0
Betalingen Stichting Bontius	69.262	0	64.901
Besteed aan doelstellingen	0	1.342.000	0
Betalingen Stichting Ecraid	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>80.000</u>
	<u>588.762</u>	<u>1.342.000</u>	<u>664.901</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Wervingskosten			
Kosten adviseurs marketing en communicatie	82.071	0	84.312
Overige wervingskosten	193.447	60.000	64.421
	<u>275.518</u>	<u>60.000</u>	<u>148.733</u>
	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Kosten beheer en administratie			
Brutolonen en -salarissen	96.504	276.917	0
Sociale lasten	19.007	0	0
Accountantslasten	18.433	0	13.330
Kosten adviseurs beheer en administratie	16.466	0	0
Lasten automatisering	12.684	0	0
Huisvestingslasten	5.026	0	1.894
Pensioenlasten	4.967	0	0
Afschrijvingslasten immateriële vaste activa	2.856	0	2.856
Relatiegeschenken	2.316	0	2.097
Kleding stichting	2.266	0	2.611
Kantoorbenodigdheden	1.547	0	0
Overige kostenvergoedingen personeel	1.265	0	319
Abonnementen en contributies	914	0	644
Telefoonvergoeding	380	0	0
Porti	208	0	137
Representatielasten	88	0	1.113
Kosten beheer en administratie	0	10.000	0
Drukwerk	0	0	421
	<u>184.927</u>	<u>286.917</u>	<u>25.422</u>
	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Rente spaarrekening	<u>20.465</u>	<u>0</u>	<u>11.422</u>

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

	Werkelijk 2025	Begroot 2025	Werkelijk 2024
	€	€	€
Rentelasten en soortgelijke lasten			
Rente en lasten bank	<u>2.298</u>	<u>9.000</u>	<u>2.173</u>
Overige toelichtingen			
Gemiddeld aantal werknemers			
	Werkelijk 2025	Werkelijk 2024	
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	<u>1,05</u>	<u>0,00</u>	
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	<u>1,05</u>	<u>0,00</u>	
Bosch en Duin, 3 juni 2026			
E.R. Bark - Lindhout Voorzitter		Z. Odink Secretaris	
P.J.A. van Velzen Penningmeester		A.M.E. Bos Algemeen bestuurslid	

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Verklaring over de jaarrekening 2025

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2025 van Stichting Long COVID te Bosch en Duin gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Long COVID per 31 december 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2025;
2. de staat van baten en lasten over 2025; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Long COVID zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.



Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- de overige gegevens.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie:

- met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat;
- alle informatie bevat die op grond van RJ 650 Fondsenwervende Organisaties is vereist voor het bestuursverslag en de overige gegevens.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten van RJ 650 Fondsenwervende Organisaties en de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende Organisaties.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende Organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de onderneming in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de huishouding te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.



Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.



Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Barneveld, 3 juni 2026

Cooster Audit B.V.

Origineel getekend door M.F. Hazekamp AA



8

Bronnen

Bronnen

Wij vinden het belangrijk om alle geraadpleegde bronnen zorgvuldig te vermelden, omdat de informatie betrekking heeft op medische onderwerpen. Door onze bronnen transparant te vermelden, maken wij inzichtelijk waar de informatie vandaan komt en geven wij lezers de mogelijkheid om de gegevens zelf te controleren of verder te verdiepen.

Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L., Soares, L., Wulf-Hanson, S., Iwasaki, A., & Topol, E. J. (2024). Long COVID science, research and policy. *Nature Medicine*, 30(8), 2148–2164.
<https://doi.org/10.1038/s41591-024-03173-6>

Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, J. P., & Akrami, A. (2021). Characterizing Long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*, 38, 101019.
<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>

C-support & Erasmus MC (2024). Rapport over twee jaar post-COVID onderzoek.
<https://www.c-support.nu/rapport-over-twee-jaar-post-covid-onderzoek/>

C-support & Erasmus MC (2025). PEM en POTS bij Long COVID.
<https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2025/11/Layouted-PEMPOTSPaper-251113.pdf>

Nivel & Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen (2024). Mensen met post-COVID kunnen minder meedoen aan de samenleving.
<https://www.nivel.nl/nl/nieuws/mensen-met-post-covid-kunnen-minder-meedoen-de-samenleving>

Office for National Statistics (VK). Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus infection.
<https://www.ons.gov.uk/>

Peluso MJ, Deeks SG. (2024). Mechanisms of Long COVID and the path toward therapeutics. *Cell*, 187(20), 5500–5529.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39326415/>

RIVM & Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen (2024). Gezondheidsonderzoek COVID-19.
<https://www.rivm.nl/gor-covid-19>

RIVM & Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen (2025). Post-COVID bij volwassenen.
<https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-volwassenen/post-covid>

RIVM & Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen Jongeren (2025). Post-COVID bij jongeren.
<https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-jongeren/post-covid>

Nyaaba et al. (2025), Experiences of stigma and access to care among Long COVID patients: a qualitative study in a multi-ethnic population in the Netherlands.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40480667/>





In actie komen

In 2025 zijn veel acties voor Stichting Long COVID georganiseerd. Achter iedere actie zit iemand die iets wil betekenen voor mensen met Long COVID. Samen vormen we een krachtige beweging die onderzoek versnelt en oplossingen dichterbij brengt. Wil je ook meehelpen? Laat je inspireren op ons nieuwe actieplatform.

[Kom in actie](#)



Nieuwsbriefaanmelding

Op de hoogte blijven van onderzoek, impact en acties tegen Long COVID? Meld je aan voor onze nieuwsbrief.

[Aanmelden](#)