STICHTING Longcovid

2024 Jaarverslag

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

stichtinglongcovid.nl

STICHTING Longcovid

Stichting Long COVID
staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 86616633, is gevestigd in Bosch en Duin - 3735KP, Gagellaan 6 - en houdt kantoor bij Spaces House Modernes, Lange Viestraat 2B te Utrecht.

De Stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belasting geregistreerd als ANBI Algemeen Nut Beogende Instelling.

Fotografie
Met dank aan Saskia Koot voor de fotografie op pagina's 8, 27, 29, 38, 40, 46, 48, 49, 50, 53, 61, 62, 64, 75, 81

Ontwerp
Branding.nl - Utrecht

Inhoudsopgave

Voorwoord 7

1 Inleiding – de impact van Long COVID 10

2 Missie, Doelstelling en Kernwaarden 16
- 2.1 Missie en Doelstelling 17
- 2.2 Kernwaarden en organisatiestrategie 18

3 Wat bereikt is in 2024 22
- 3.1 Samenvatting 24
- 3.2 Fondsenbesteding 25
  - 3.2.1 Bestedingen aan doelstellingen 25
  - 3.2.2 Bestedingen aan werving en beheer 35
- 3.3 Fondsenwerving 36
  - 3.3.1 Acties van particulieren en bedrijven 37
  - 3.3.2 Acties van Stichting Long COVID 43
  - 3.3.3 Evenementen en congressen 45
  - 3.3.4 Communicatie 51

4 Organisatie en governance 60
- 4.1 Organisatie 61
- 4.2 Governance en kwaliteit 65

5 Context en samenwerkingen 68
- 5.1 Contextuele ontwikkelingen 70
- 5.2 Samenwerkingen 72

6 Beleid 2024-2025 74
- 6.1 Beleidsprioriteiten 76
- 6.2 Risicobeheersing en financieel beleid 77

7 Begroting 2025 80

Bijlage Jaarrekening 2024 84

Voorwoord

Na de vliegende startjaren 2022-2023 van Stichting Long COVID (SLC), was 2024 een belangrijk jaar voor verdere implementatie van het SLC Consortium. Het is geweldig te zien hoe wetenschappers uit zes UMCs in vijf onderzoeksprojecten intensief samenwerken aan het ontrafelen van de oorzaken van Long COVID. Met dit consortium is biomedisch onderzoek naar Long COVID in Nederland versneld op gang gekomen. Daarna is ook vanuit de overheid aanzienlijk budget beschikbaar gesteld voor infrastructuur en onderzoek, dat in 2024 gestart is. Ook zijn de eerste Post-covid expertisecentra geopend, mede door uitstekend lobbywerk van de patiëntenorganisaties, partners waarmee wij nauw samenwerken.

Dit alles geeft de hoognodige hoop en erkenning voor de honderdduizenden Long COVID patiënten in Nederland voor wie op dit moment nog elk perspectief ontbreekt. De eersten van hen zijn inmiddels 5 jaar ziek. Zij ervaren een hoge ziektelast en voelen zich vergeten. Zij hebben behoefte aan biomedisch onderzoek en betere zorg. Het is voor deze mensen dat wij ons keihard inzetten om kennis op te bouwen en een oplossing te vinden.

Naast het SLC Consortium financierden we onderzoek naar de maatschappelijke impact van Long COVID en steunden we de voorbereidingen voor internationale behandeltrials.

Wij zijn onze achterban van donateurs, groot en klein, enorm dankbaar, zonder hen was dit onmogelijk geweest. We zagen een grote groei op ons actieplatform: meer dan 100 actievoerders organiseerden fondsenwervende acties – vaak zelf patiënt – en wisten daarmee ruim 4000 donateurs te mobiliseren.

SLC heeft grote ambities om meer Long COVID onderzoek in Nederland op te starten en daarvoor langdurige budgetten op te bouwen. Mede daarom werkten we aan uitbreiding en professionalisering van onze organisatie. We versterkten ons team met ervaren mensen op het gebied van communicatie, fondsenwerving en research. Eind 2024 identificeerden we de leden van onze Raad van Toezicht, die begin dit jaar formeel van start zijn gegaan.

Samen met onze donateurs, onderzoekers, de partners in het veld en een geweldig team gaan we onze ambities waarmaken. We blijven ons inzetten om in Nederland onderzoek versneld, langdurig, op topniveau en met internationale verbinding te laten plaatsvinden. Om uiteindelijk Long COVID patiënten hun leven terug te kunnen geven.

Ellen Bark-Lindhout
Directeur Stichting Long COVID
27 juni 2025

1. Inleiding
De impact van Long COVID

De impact van Long COVID

De harde feiten over Long COVID.

Long COVID* is een complexe ziekte waarbij patiënten na een Corona-infectie maanden tot jaren klachten houden. Deze klachten zijn heel divers: uitputtende vermoeidheid, hoofdpijn, spierpijn, benauwdheid, verstoorde spijsvertering, vergeetachtigheid, concentratieproblemen en meer. De ziekte heeft in Nederland naar schatting meer dan 500.000 mensen getroffen, waarvan ongeveer 100.000 patiënten met ernstig beperkende klachten. Veel Long COVID patiënten worden gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt, wat een enorme financiële, sociale, psychologische en maatschappelijke impact heeft.**

Kinderen en jongeren
Schrijnend is dat ook veel kinderen en jongeren getroffen zijn. In Nederland gaat het naar schatting*** om ruim 15.000 kinderen in de leeftijd van 2 t/m 16 jaar en ruim 20.000 in de leeftijd 17 t/m 24 jaar. Voor velen van hen betekent dit: niet naar school, niet sporten, en geen energie voor een sociaal leven.

* *Naast de term Long COVID wordt ook de term Post Covid gehanteerd. We hanteren bewust de term Long Covid omdat deze term de langdurige gevolgen van een Covid-infectie benadrukt en is gemunt door patiënten.*

** *https://www.rivm.nl/gor-covid-19*

*** *Extrapolatie op basis van gegevens uit onderzoek van het Office for National Statistics, Verenigd Koninkrijk.*

Diverse nieuwe publicaties in 2024 illustreren de ontwrichtende impact van Long COVID op mensenlevens (zie kader op pagina 13-14). Dit sterkt ons om keihard te knokken voor onze doelen, onder het motto “Geef Long COVID patiënten hun leven terug”.

Long COVID: de dagelijkse realiteit

100.000 mensen met ernstig beperkende klachten

Het RIVM schatte samen met het Netwerk GOR (Netwerk Gozondheidsonderzoek bij Rampen) het aantal Long COVID patiënten in Nederland in. Eind 2023 gaf 3% van de volwassenen (26+) aan dat ze langdurige klachten ervaren na een coronabesmetting. Van hen voelde ruim een kwart zich in het dagelijks leven erg beperkt door de Long COVID-klachten, wat neerkomt op ongeveer 100.000 mensen met ernstige Long COVID klachten. Daarnaast voelde ruim een derde (36%) zich matig tot redelijk beperkt. Van de mensen die langdurige klachten hadden, werkte hierdoor bijna een derde (31%) minder of niet en had bijna een kwart (23%) hulp nodig in het huishouden. https://www.rivm.nl/gor-covid-19

Lichamelijke impact: gemiddeld 16 klachten met aantasting van vele organen

Er is steeds meer bekend over de veelheid en type klachten die mensen met Long COVID ervaren. Onder andere door het meerjarig Long COVID onderzoek van C-support en Erasmus MC: *"Het klachtenpatroon van post-COVID patiënten loopt uiteen, maar vermoeidheid en cognitieve problemen worden door vrijwel alle deelnemers ervaren. Post exertionele malaise (PEM) komt bij 84% voor. Na twee jaar rapporteren deelnemers gemiddeld nog 16 gezondheidsklachten die veelal als matig tot ernstig worden ervaren. De gezondheidssituatie leidt tot veel zorggebruik. Veel patiënten zoeken hun toevlucht tot behandelingen waar nog geen wetenschappelijk bewijs is voor de werking tegen post-COVID."* https://www.c-support.nu/rapport-over-twee-jaar-post-covid-onderzoek/

Op 3 oktober 2024 verscheen er een uitgebreid overzichtsartikel van Peluso en Deeks in het wetenschappelijke tijdschrift Cell over de mechanismen van Long COVID. C-support gaf hiervan een samenvatting, ook over de lichamelijke impact: *"Het artikel geeft in verschillende illustraties weer dat Long COVID een systeemziekte is, die fundamentele schade aanricht met gevolgen op allerlei plekken in het lichaam. Vrijwel alle organen kunnen worden aangetast: de geslachtsorganen, bloedvaten, nieren, lever, darmen, longen, alvleesklier en, niet te vergeten, de hersenen."* https://www.c-support.nu/mechanismes-van-long-covid-en-de-weg-naar-mogelijke-behandeling/

Sociaal-psychologische impact: minder meedoen aan de samenleving

Mensen met Long COVID kunnen minder meedoen aan de samenleving. Dit blijkt o.a. uit het 12e kwartaalrapport Netwerk Gezondheidsonderzoek bij Rampen (Netwerk GOR). *"Een vijfde van de jongeren en een kwart van de volwassenen geven aan dat ze door de klachten minder tot geen sociale contacten meer hebben. Het gaat daarbij om zowel vrienden als familie. Een veelvoorkomende reden hiervoor is dat ze hier geen energie voor hebben. Ook zien ze minder mensen doordat ze aan minder sociale activiteiten meedoen op school, op het werk of bij de sportvereniging. Daarnaast geven zowel jongeren als volwassenen aan dat ze goedbedoeld worden ontzien, maar zich daardoor ook buitengesloten voelen."* https://www.nivel.nl/nl/nieuws/mensen-met-post-covid-kunnen-minder-meedoen-de-samenleving

Financiële impact: 73% van de patiënten financieel achteruit

Het meerjarig Long COVID onderzoek laat ook de negatieve financiële gevolgen voor patiënten zien: *"Van de deelnemers aan het onderzoek heeft nog maar 68% betaald werk en is 73% van de patiënten er financieel op achteruit gegaan. De impact van post-COVID is ontwrichtend op het leven van patiënten en hun omgeving."* https://www.c-support.nu/aandacht-langetermijngevolgen-infectieziekten/

2. Missie
Doelstelling en Kernwaarden

2.1 Missie en Doelstelling

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

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

Samenwerkende onderzoekers

2.2 Kernwaarden en organisatiestrategie

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

Snelheid

Alles wat we doen staat in het teken van acceleratie, omdat de urgentie hoog is.

Oplossingsgerichtheid

Altijd op zoek naar mogelijkheden en kansen om uiteindelijk te komen tot effectieve behandeling van Long COVID patiënten en het voorkomen van nieuwe Long COVID gevallen.

Focus

We houden focus op onze doelstellingen om effectief en snel impact te kunnen maken. We zijn leidend in het Long COVID onderzoeksveld en hebben daarmee toegevoegde waarde t.o.v. wat er al is.

Samenwerking

Een multidisciplinaire (en internationale) samenwerking is vanwege de complexiteit van de ziekte Long COVID essentieel. Ook samenwerken met andere partijen die zich bezighouden met Long COVID, vinden wij belangrijk.

Onze organisatiestrategie

Onze organisatiestrategie is ongewijzigd ten opzichte van 2023. We blijven met passie een krachtig vliegwiel voor meer Long COVID onderzoek in Nederland.

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**

Dit doen we als volgt:

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

STICHTING longcovid

3. Wat is bereikt in 2024

3.1 Samenvatting

Het jaar 2024 stond in het teken van de implementatie van het SLC Consortium voor biomedisch onderzoek. Alle projecten zijn inmiddels in volle gang en de samenwerking tussen de zes deelnemende UMC's verloopt uitstekend. Na de uitzonderlijke gift van ruim €1 miljoen in 2023, was de uitdaging om in 2024 op andere wijze fondsen te werven om het doel van €1.000.000 te halen. Hierin zijn we ruim geslaagd.

Belangrijkste ontwikkelingen en resultaten in 2024

Fondsenbesteding Meer detail in paragraaf 3.2	**Doelbestedingen in 2024: €664.901, verdeeld over** • SLC Consortium (5 projecten, 6 UMC's), • Onderzoek naar de impact van LC (RIVM/LUMC) • Steun aan opzet behandeltrials (Ecraid/UMCU). De wervingskosten zijn verhoogd vanwege de noodzakelijke inhuur van professionele krachten op het gebied van communicatie en fondsenwerving.
Fondsenwerving Meer detail in paragraaf 3.3	**Ontvangen donaties in 2024: ruim €1,26 miljoen** Het merendeel van de baten kwam van particuliere donaties, waaronder een geweldige nalatenschap en enkele andere bijzondere giften. **Acties** • Het aantal fondsenwervingsacties opgezet door particulieren op ons actie-platform groeide: bijna 100 acties gesteund door ruim 4000 donateurs leverden €123.000 op. • Ook dit jaar organiseerden wij een succesvolle **crowdfundingactie** voor een specifiek onderzoek, dit keer van spierfysioloog Rob Wüst (VU). **Awareness** Door aanwezigheid op en organisatie van diverse evenementen werkte SLC aan zichtbaarheid van zowel LC als de stichting. Hoogtepunten waren: • Eerste Nederlandse Long COVID dag – 19 april • Première film Stand van Zaken – 22 september • SLC Collegetour – 5 oktober **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:** • Inhuur van een Sr Communicatieadviseur en een Sr Event- en actiemanager. • Belangrijke ontwikkeling was de werving van leden van de Raad van Toezicht (aangesteld per januari 2025).

3.2 Fondsenbesteding

3.2.1 Bestedingen aan doelstellingen

In 2024 is €664.901 besteed aan onderzoek. Het gaat hier om tranches van geplande uitgaven aan onderzoeksprojecten en eenmalige bijdragen aan projecten:

A	Stichting Long COVID Consortium (5 projecten, 6 UMC's):	€520.000
B	Inzichtelijk maken de impact van Long COVID (LUMC/RIVM):	€64.901
C	Bijdrage behandeltrials (UMCU/Ecraid):	€80.000

Hierna meer over de voortgang van het consortium en de twee projecten.

Doelbesteding

A. Stichting Long COVID Consortium: ontrafelen van oorzaken

Dit unieke landelijke consortium is in 2023 geïnitieerd door SLC, dat 1 miljoen aan financiering ter beschikking stelde om binnen 24 maanden te besteden.

Onderzoekers van 6 UMC's werken intensief samen in 5 projecten om de oorzaken van Long COVID te achterhalen. Zij delen kennis, data en biomateriaal (bv weefsel, bloed, urine). Algemene informatie over de onderzoeken en onderzoekers is te vinden in de Consortium-pagina op onze website. Hierna vindt u. een gedetailleerde update over de onderzoeken.

STICHTING Longcovid onderzoekconsortium

Dr. Merel Hellemons
Erasmus MC, ism Leiden UMC, Maastricht UMC

Abnormale bloedstolling en verstoring van de kleine bloedvaatjes (MICROX)

Het doel van MICROX is om inzicht te krijgen in mogelijke verstoringen in de functie van de microcirculatie, waardoor een laag zuurstofaanbod naar de weefsels ontstaat wanneer patiënten met Long COVID zich inspannen. In totaal nemen 54 patiënten met Long COVID en post-exertionele malaise (PEM) en 52 gezonde controle patiënten deel aan het onderzoek.
Alle deelnemers ondergingen de NASA-lean test, om het posturaal orthostatische tachycardie syndroom (POTS) aan te tonen. Bij deze test worden, na een half uur rustig liggen, de bloeddruk en de hartfrequentie om de 10 minuten gemeten, nadat de patiënt is gaan staan. Als de bloeddruk daalt en de hartfrequentie sterk toeneemt, dan is de test positief. Ook werd uitgebreid onderzoek gedaan naar de microcirculatie en weefsel zuurstofvoorziening.

De eerste resultaten laten zien dat er voor alle drie de testen geen duidelijke verschillen gevonden werden tussen Long COVID patiënten en controle patiënten, dit in tegenstelling tot onderzoeken waarin eerder wel aanwijzingen waren gevonden voor verstoorde microcirculatie. Dit laat zien dat er veel mogelijke verklaringen bestaan voor het Long COVID-syndroom, maar dat het achterhalen van de waarheid een lange adem vergt.

Dr. Hung-Jen Chen
Amsterdam UMC, ism Leiden UMC, UMC Utrecht

De rol van auto-immuniteit in Long COVID

Het doel van dit onderzoek is te begrijpen hoe (auto-)antistoffen bij Long COVID-patiënten bijdragen aan het ontstaan en blijven bestaan van de ziekte. Bij muizen-onderzoek is gebleken dat het inspuiten van deze antistoffen, afkomstig van Long COVID-patiënten, symptomen doet ontstaan bij de geïnjecteerde muizen die sterk lijken op Long COVID. Om te achterhalen hoe dat precies werkt, zal in dit onderzoek de suikerstructuur geanalyseerd worden van de auto-antistoffen en worden bekeken of die suikerstructuur de heftige cellulaire afweerreactie bepaalt tegen deze auto-antistoffen. Momenteel zijn er van 48 patiënten en 22 gezonde controles plasma en serummonsters verkregen voor analyse van zowel IgG- als IgA-auto-antistoffen. Naar verwachting zal dit een aantal auto-antilichaampatronen opleveren die geassocieerd zijn met Long COVID en dus kunnen dienen als diagnostisch hulpmiddel. Ook kan duidelijker worden hoe deze auto-antilichamen de functies van immuun-cellen beïnvloeden.

Publicaties

Transfer of IgG from Long COVID patients induces symptomology in mice.
HJ Chen, B Appelman, H Willemen, A Bos, J Prado, CE Geyer, PS Santos Ribeiro, S Versteeg, MD Larsen, E Schuchner, MMK Bomers, AHA Lavell, B Charlton, R Wust, WJ Wiersinga, M van Vugt, G Vidarsson, N Eijkelkamp, J den Dunnen.

Under revision, Cell Reports Medicine
Immunological imprinting by seasonal coronaviruses and previous herpesvirus infections in patients with long COVID. WA Mak, D Wapperom, AL Redel, JGM. Koeleman, PW. Smit, WK Lam-Tse, T van der Poll, HJ Chen, J den Dunnen, GJ Braunstahl, DSY Ong. *Under review, Journal of Infection*

Dr. Hanneke Willemen
UMC Utrecht, ism Amsterdam UMC

De rol van neuro-inflammatie bij Long COVID

Ontstekingen in het zenuwstelsel veroorzaken mogelijk veel van de Long COVID-klachten. Om dit te onderzoeken worden in het Amsterdam UMC 50 Long COVID-patiënten en 15 controle patiënten onderzocht met TSPO-PET scans. TSPO is een translocator proteïne in de mitochondriën, dat als biomarker gebruikt wordt om zenuwweefsel ontsteking af te beelden via Positron Emission Tomography (PET). Bij de patiënten met Long COVID wordt op deze manier een verhoogde ontstekingsactiviteit in de hersenen waargenomen, vooral in patiënten met veel klachten. Ook wordt in bloed en hersenvocht een verhoogde aanwezigheid gevonden van ontstekings-factoren en factoren die op neurodegeneratie kunnen wijzen.

Noot: Omdat bij kinderen met Long COVID dezelfde markers van neuro-inflammatie in het bloed verhoogd zijn, is in het voorjaar van 2025, met financiering van de Stichting Long COVID, onderzoek gestart om deze bevindingen verder te bestuderen. 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.

Dr. Michiel Warlé
Radboud UMC, ism Erasmus MC

‘Omkeerbare erfelijkheid’ van immuun-cellen bij Long COVID

In deze studie worden 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 worden op twee gebieden met elkaar vergeleken, namelijk: het patroon van ontstekingseiwitten in het bloedplasma en de mate van dysregulatie van immuuncellen (voornamelijk monocyten).

Op dit moment wordt hard gewerkt aan de statistische analyses en de eerste resultaten volgen in de loop van 2025. De bevindingen zullen verder worden onderzocht in twee ZonMw-vervolgprojecten. Hierbij worden de epigenetische veranderingen van circulerende monocyten gerelateerd aan de mate van neuro-inflammatie en micro-clotting. Epigenetisch betekent dat er veranderingen optreden in de regulatie van welke genen wel of niet actief zijn. Hierdoor kan ziekte of bijvoorbeeld veroudering optreden. Het erfelijke materiaal blijft dus onveranderd maar de activiteit van genen verandert wel.

Dr. Odilia Corneth
Erasmus MC, ism UMC Utrecht

Immuundysregulatie en virale persistentie

Dr. Odilia Corneth *(Erasmus MC, ism UMC Utrecht)*

Het doel van deze studie is om het verstoorde immuunsysteem bij Long COVID-patiënten beter in kaart te brengen. Daartoe worden 82 Long COVID patiënten vergeleken met 41 controle patiënten. De B-cellen van deze twee groepen patiënten worden vergeleken met de B-cellen van patiënten met een auto-immuunziekte. B-cellen produceren antistoffen (cytokines) die beschermen tegen infecties of die optredende infecties helpen te genezen. In het onderzoek wordt onder andere de effectiviteit van de door B-cellen gemaakte cytokines gemeten door ze direct te testen op het virus. T-cellen zijn cellen die vreemde cellen zoals een virus opzoeken en daarna B-cellen opdracht geven deze vreemde cellen te verwijderen, via de cytokines. In het onderzoek wordt dan ook onderzocht of er voldoende virus-specifieke T-cellen worden geproduceerd bij COVID infecties en of die echt hun functie goed vervullen.

Tenslotte wordt bekeken of er virusdeeltjes in bloed(cellen) van patiënten worden gevonden en of de hoeveelheid daarvan samenhangt met de veranderingen in het Immuunsysteem. Door vertraging in het opzetten van het analyseplatform was aanvullende financiering nodig. Die werd verkregen via ZonMW-subsidies. Met de onderzoeken door Chen en Warlé (hierboven beschreven) wordt samengewerkt, onder andere door patiëntenmonsters zo veel mogelijk te delen. Op dit moment zijn de analyses nog niet afgerond; eind 2025 zal rapportage van de bevindingen ter beschikking zijn.

Publicatie

Immunologische inzichten in de pathogenese van post-COVID.

drs. S.F.H. Neys , drs. J.C. Berentschot , dr. W.A. Dik , dr. M.E. Hellemons, prof. dr. R.W. Hendriks, dr. O.B.J. Corneth. Ned T Allergie, Astma, Klin Immunol. 2024;24(4):144–9

Samenwerking en patiëntenparticipatie

Samenwerking in het SLC Consortium

In 2024 zijn goede contacten opgebouwd tussen de diverse onderzoeksgroepen. Eens in de twee maanden is er een online meeting en 2x per jaar een fysieke voortgangmeeting. Daarnaast zien en spreken de onderzoekers elkaar regelmatig in andere meetings, bijvoorbeeld via PCNN (zie hoofdstuk 5) of evenementen van SLC. Dit bevorderde de onderlinge uitwisseling van ideeën en was zeer nuttig bij het coördineren van de uitwisseling van patiënt materialen (zoals serum/plasma, weefsel, hersenvloeistof) voor onder andere proteomics onderzoek. Proteomics betreft de studie van eiwitten, met name de mate van productie door lichaamscellen, de functies en interacties. Daarbij probeert de wetenschap de werking van cellen en weefsel te begrijpen, maar ook opsporing te doen van veranderingen in die eiwitten onder verschillende omstandigheden, zoals ziekte. Proteomics zijn bij Long COVID vooral van belang om de rol van (auto)-antistoffen te onderzoeken, want dit zijn grote eiwit-moleculen.

Patiëntenparticipatie in het SLC Consortium

De patiënten (ervaringsdeskundigen) kunnen de onderzoekers makkelijk vinden. Ze delen ook veel info/artikelen op LinkedIn wat handig is voor de onderzoekers. Tegelijkertijd is het lastig om hen momenteel te betrekken bij het onderzoek, omdat er voorzichtigheid geboden is met een boodschap naar buiten te brengen die later weer betwijfeld zou kunnen worden (de onderzoekers vinden het belangrijk eerst zelf 100% zeker te zijn van de bevindingen). Wel zijn tussentijdse resultaten gedeeld op bijvoorbeeld de halfjaarlijkse SLC-voortgangsmeetings, waar aanwezige patiëntvertegenwoordigers hun input hierop konden leveren. De onderzoekers gaven in oktober 2024 een update tijdens de SLC College Tour (zie paragraaf 3.3.3).

Er is feedback gevraagd aan patiënten over hun ervaringen als deelnemer aan het onderzoek, voor wat betreft organisatie, belasting en herstel na de testen. Op verzoek van patiënten is bijvoorbeeld de hoeveelheid bloed die wordt afgenomen verlaagd. Ook worden er regelmatig nieuwsbrieven gestuurd naar alle deelnemers om hen te informeren over de voortgang van het project.

Doelbesteding

B. Inzichtelijk maken van de impact van Long COVID

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 2024 is gewerkt aan het post-COVID patiëntenportaal Postcovidonderzoek.nl. Hier kunnen mensen met Long COVID zich aanmelden om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek naar post-covid. Ruim 16.000 mensen hebben zich aangemeld. Daarnaast is het voorbereidende werk gedaan om de impact van Long COVID klachten op kwaliteit van leven te kunnen bepalen. Hiermee kan ook de economische impact van Long COVID berekend worden.

Ook is in samenwerking met Gezondheidsonderzoek COVID-19 | RIVM (GOR) het aantal personen met Long COVID in Nederland geschat (zie Hoofdstuk 1). Om de ziektelast te bepalen zullen de GOR data ook gebruikt worden voor een schatting van het aantal nieuwe personen per jaar met Long COVID. Dit zal gebeuren aan de hand van de startdatum van Long COVID klachten die mensen opgeven. Zie voor meer resultaten: Post-covid | RIVM

‘Hoe beter we de gevolgen begrijpen, hoe gerichter we kunnen werken aan een oplossing’.

Doelbesteding

C. Opstart Behandeltrials

Bij gebrek aan bewezen behandelmethoden voor Long COVID wenden patiënten zich ten einde raad vaak tot off-label medicatie waarvan de effectiviteit niet wetenschappelijk is vastgesteld. Nederlandse onderzoekers, geleid door prof. dr. Marc Bonten, werken samen met onderzoekers in een aantal Europese landen (o.a. Verenigd Koninkrijk, Italië en Spanje) om gezamenlijk een studie op te zetten voor een trial platform, waarin meerdere geneesmiddelen voor Long COVID tegelijkertijd onderzocht kunnen worden.

Gezien het belang voor de patiënten, heeft SLC met een donatie geholpen versnelling te brengen in de opzet van dit platform door, vooruitlopend op ZonMW subsidie, voorbereidende werkzaamheden snel van start te kunnen laten gaan. De voor RECLAIM geworven fondsen werden ingezet op projectmanagement van het onderzoek tussen november 2023 en maart 2024.

Prof. Dr. Marc Bonten

3.2.2 Bestedingen aan werving en beheer

In 2024 is €136.777 besteed aan fondsenwerving en €30.084 aan beheer en administratie. Onder werving valt voor een groot deel de inhuur van een Sr Communicatieadviseur en een Sr Event- en actiemanager, die samen een enorme impuls hebben gegeven aan de fondsenwerving.

3.3 Fondsenwerving

In 2024 heeft SLC €1.261.299 aan donaties ontvangen, waarvan het merendeel via particuliere giften. Dit weerspiegelt de grote persoonlijke betrokkenheid van (de naasten van) Long COVID patiënten. Het sterke maatschappelijk draagvlak om een oplossing te vinden voor deze ingewikkelde ziekte komt tot uiting in de vele acties die werden georganiseerd.

Diverse bedrijven organiseerden, vaak met werknemers als motor, fondsenwervende activiteiten. Zo ook diverse serviceclubs (in de categorie “organisaties zonder winststreven), waaronder als vaste waarde Rotaryclub De Bilt-Bilthoven. De club haalde middels een kerstconcert, een buitenbios en champagneverkoop een aanzienlijk bedrag op.

We kunnen alle donateurs en actievoerders niet genoeg bedanken voor hun bijdrage!

Uitgelichte acties

3.3.1 Acties van particulieren en bedrijven

Op het eerste gezicht lijken 'actie' en Long COVID niet zo samen te gaan, maar het tegendeel werd ons dit jaar weer bewezen. Het jaar 2024 stond bol van sportieve en creatieve acties van mensen die daarmee geld ophaalden voor de onderzoeken die de Stichting mogelijk maakt. Iedere actie omarmen wij en proberen wij met ons team te steunen om deze nog succesvoller te maken.

Het SLC actieplatform www.steunstichtinglongcovid.nl vormt het hart van de fondsenwerving door particulieren voor Stichting Long COVID. Dankzij het gebruiksvriendelijke ontwerp kunnen actievoerders eenvoudig een eigen actiepagina aanmaken, delen in hun netwerk en zo bekendheid en (financiële) steun genereren. In 2024 steunden meer dan 4000 donateurs acties via het platform. De acties variëren van sportieve prestaties tot creatieve initiatieven, van korte campagnes tot langdurige betrokkenheid. Elke actie is bijzonder, ook omdat veel initiatiefnemers zelf patiënt zijn en zich – soms zelfs vanuit hun ziekbed – inzetten om onderzoek naar de oorzaak en behandeling van Long COVID mogelijk te maken. Hun inzet is hartverwarmend en van onschatbare waarde.

Het liefst zouden we elke actie in dit jaarverslag in het zonnetje zetten, want ze zijn voor ons allemaal even bijzonder. Hieronder vind je een greep uit de vele mooie initiatieven.

Uitgelichte acties

Sportieve acties voor Stichting Long COVID

In 2024 kwamen actievoerders massaal in beweging voor Stichting Long COVID. Bij meer dan 40 sportieve evenementen in binnen- en buitenland werd geld ingezameld voor onderzoek en bewustwording. Er werd hardgelopen in (halve) marathons, gewandeld over de Camino Primitivo, het Pieterpad, de Nijmeegse Vierdaagse en door het Engelse Kent. Ook op de fiets werd indrukwekkende inzet getoond: van tochten naar Barcelona en door Zwitserland tot beklimmingen van de Mont Ventoux en Cauberg. Tijdens de VAM24, de Westfriese Omringdijk en zelfs een tandemtocht van 240 kilometer door Nederland – georganiseerd door het Groninger medisch damesdispuut Xora – zetten deelnemers zich sportief en gedreven in voor onze missie.

Verjaardagsacties: geven met impact

In 2024 werden meer dan 20 verjaardagsacties georganiseerd voor Stichting Long COVID, veelal door mensen die zelf Long COVID hebben. Deze persoonlijke en laagdrempelige manier van fondsenwerven bleek bijzonder effectief: in plaats van cadeaus vroegen jarigen hun vrienden en familie om een donatie voor onderzoek naar Long COVID. Een eenvoudig gebaar met grote betekenis – voor zowel de jarige als voor de voortgang van onderzoek.

"De energieke Linda die ik was, die is er niet meer. Long COVID heeft mij aan bed gekluisterd en mijn leven volledig veranderd. Maar toen ik hoorde over Stichting Long COVID en zag hoeveel mensen zich inzetten voor onderzoek en hoop, begon er weer een klein vuurtje in mij te branden. Ik voelde: ik word niet vergeten. Er zijn mensen die voor mijn toekomst strijden – en dat gaf mij de kracht om zelf ook iets te doen. Samen met mijn vriendinnen startte ik de actie 'Sieraden voor Stichting Long COVID'. Zo draag ik, op mijn manier, toch bij aan een betere toekomst voor mijzelf en duizenden anderen."

Linda Nugteren actievoerder Sieraden voor Stichting Long COVID

Uitgelichte acties

Benefietvoetbalwedstrijd

Vrijdag 31 mei kwamen Bas en Sanne in Huissen in actie voor Long COVID met een benefietvoetbalwedstrijd en feestavond met veiling om geld in te zamelen voor onderzoek. Zij kwamen in actie omdat hun moeder Long COVID heeft. Het werd een spectaculair evenement waar zelfs de lokale media bij aanwezig was. In totaal haalden zij ruim €10.000,- op voor onderzoek.

LevelUp Group kerstactie

Tijdens haar jaarlijkse kerstactie doneerde LevelUp Group – een collectief van digital marketing bureaus – € 4.205,88 aan Stichting Long COVID. Medewerkers en klanten stemden op hun favoriete goede doel, waarbij onze stichting werd voorgedragen vanwege de impact van Long COVID op een collega binnen het bedrijf. Zijn verhaal raakte velen en staat symbool voor de vele patiënten die nog dagelijks kampen met de gevolgen van Corona. We zijn dankbaar voor deze betrokken steun.

Pieterpad voor Annelou

Een indrukwekkende actie was de LongCOVIDLoop van Niels Gomes. Voor zijn vriendin Annelou en alle andere patiënten liep hij in veertien dagen het volledige Pieterpad – ruim 500 kilometer – van Pieterburen naar Maastricht. Zijn tocht leverde niet alleen meer dan €13.000 op voor onderzoek, maar ook brede media-aandacht voor de impact van Long COVID. Niels' toewijding, van trainingsupdates tot sponsorwerving, maakte zijn actie tot een krachtig symbool van liefde, veerkracht en bewustwording.

Helden van de Zorg: theater met een boodschap

In 2024 ging de theatervoorstelling Helden van de Zorg in première – een muzikale en eerlijke terugblik op de coronaperiode, gebracht door Ludi Koning en Wendeline Alderlieste. Met humor, weemoed en herkenning namen zij het publiek mee terug naar lockdowns, avondklokken en mondkapjes, maar vooral naar de veerkracht van zorgmedewerkers in een tijd van chaos en saamhorigheid. Een deel van de opbrengst van de voorstelling werd gedoneerd aan Stichting Long COVID. Een bijzonder gebaar dat laat zien hoe kunst en zorg samenkomen in solidariteit.

Uitgelichte acties

3.3.2 Acties van Stichting Long COVID

SLC zat zelf niet stil en organiseerde diverse fondsenwervende acties, waaronder de jaarlijkse crowdfundingactie voor een specifiek onderzoek.

Verjaardagsactie met Blijkaartje, juni

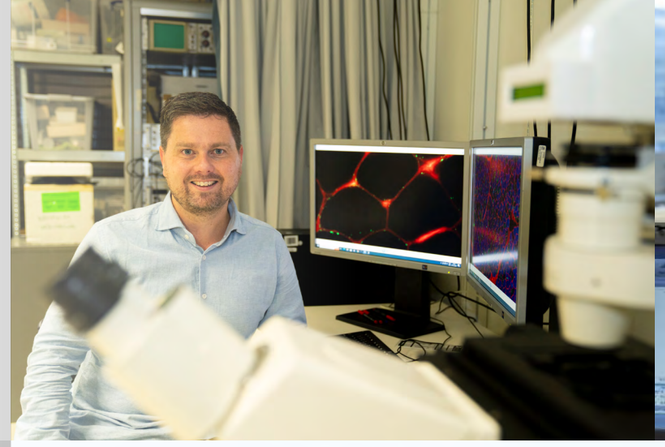
Ter gelegenheid van onze verjaardag lanceerden we samen met Blijkaartje.nl een speciale actie. Als cadeau ontwierp Blijkaartje zes prachtige wenskaarten, bedoeld voor ieder moment waarop je iemand een glimlach gunt. Wij riepen mensen op om een kaartje te sturen naar Long COVID-patiënten die zij kennen – als teken van steun en als reminder dat zij niet vergeten worden. De persoonlijke kaarten brachten een beetje geluk in de brievenbus en boden tegelijkertijd steun aan onze stichting: per verkocht kaartje ging een bijdrage naar Stichting Long COVID. Op de achterkant van iedere kaart stond bovendien een QR-code waarmee mensen eenvoudig extra konden doneren. De kaarten zijn nog altijd te bestellen. Een actie met impact – klein gebaar, groot verschil.

Kerstkaartenactie met Blijkaartje.nl

Voor de feestdagen ontwierp Blijkaartje.nl drie exclusieve kerstkaarten voor Stichting Long COVID. Met deze actie brachten we niet alleen warmte en aandacht in de brievenbus van ontvangers, maar de aankoop droeg ook bij aan biomedisch onderzoek naar Long COVID. Van elke verkochte kaart ging een deel van de opbrengst naar onderzoek.

‘Acties en evenementen vergroten zichtbaarheid en draagvlak’.

Uitgelichte acties en evenementen



Crowdfunding voor onderzoek van dr. Rob Wüst

Eind 2024 startte Stichting Long COVID een crowdfundingcampagne ter ondersteuning van het baanbrekende onderzoek van spierfysioloog dr. Rob Wüst (Vrije Universiteit Amsterdam) naar post-exertionele malaise bij Long COVID*. Dit fenomeen – waarbij klachten verergeren na minimale inspanning – is voor veel patiënten invaliderend, maar nog onvoldoende begrepen. Dankzij de steun van 1292 donateurs haalden we het doelbedrag op van €75.000,-. Daarmee wordt vervolgonderzoek mogelijk gemaakt dat bijdraagt aan beter begrip, erkenning en uiteindelijk ook gerichte behandeling van deze kernklacht van Long COVID. ***Lees hier meer over het onderzoek:** *https://www.amsterdamumc.org/nl/vandaag/vermoeidheid-van-patienten-met-post-covid-heeft-lichamelijke-oorzaak.htm en later in het jaar een review https://www.c-support.nu/nieuwe-inzichten-over-spieraanpassingen-bij-long-covid/*

3.3.3 Zichtbaarheid: evenementen en congressen

Stichting Long COVID is nog jong, Long COVID patiënten zijn niet heel zichtbaar en Long COVID als ziekte is vaak onbegrepen. Voor fondsenwerving is meer 'awareness' creëren dus zeer belangrijk. Dit jaar waren we aanwezig bij diverse relevante evenementen met een spreker of een stand en organiseerden we onze eerste eigen evenementen om zo aandacht te vragen voor de Stichting, de ziekte en de noodzaak voor geld voor onderzoek.

Eerste Nederlandse Long COVID Dag - 19 april

Passend binnen onze strategie om vliegwiel te zijn voor Long COVID onderzoek in Nederland, nam SLC het voortouw in de organisatie van de Eerste Nederlandse Long COVID Dag, in samenwerking met Virology Education en C- support. Doel: bewustzijn vergroten en de dialoog tussen medische professionals, experts en de maatschappij te bevorderen. De dag werd georganiseerd als een live bijeenkomst voor (para)medische professionals, met de mogelijkheid voor patiënten en andere geïnteresseerden om de sessies online te volgen. In totaal mochten we 894 deelnemers verwelkomen, waarvan online 545 patiënten en 143 zorgprofessionals. Op de eventlocatie in Amersfoort waren 206 zorgprofessionals aanwezig. Ook in 2025 zal de Stichting deze belangrijke bijeenkomst weer mede-organiseren.

Evenementen

Première documentaire "Stand van Zaken" - 22 september

Filmmaker Rolf Orthel gaat in de documentaire Stand van Zaken op indringende wijze in gesprek met mensen met Long COVID. De film kwam tot stand op initiatief van Bernadette Kester, vrijwilliger bij Stichting Long COVID, die samen met Rolf Orthel deze indrukwekkende productie mogelijk maakte. De documentaire beleefde zijn première op het Nederlands Film Festival in Utrecht. Rondom de première organiseerde Stichting Long COVID een speciale bijeenkomst voor geïnteresseerden; vrijwilligers, partnerorganisaties, volksvertegenwoordigers en media – een waardevolle gelegenheid om het onderwerp Long COVID breder onder de aandacht te brengen.

NEDERLANDS FILM FESTIVAL
Officiële Selectie 2024

Evenementen

Stichting Long COVID College Tour - 5 oktober

Op 5 oktober 2024 organiseerde Stichting Long COVID de eerste Long COVID College Tour in het UMC Utrecht. Dit bijzondere evenement werd georganiseerd voor zowel patiënten en ervaringsdeskundigen als voor onze donateurs en actievoerders. Tijdens het programma gaven vooraanstaande onderzoekers en artsen, waaronder dr. Odilia Corneth, dr. Merel Hellemons, dr. Rob Wüst en prof. dr. Marc Bonten, een exclusieve update over lopende studies naar oorzaken en behandelopties voor Long COVID. Onder leiding van prof. dr. Roel Coutinho gingen bezoekers in gesprek met de wetenschappers. De middag bood ruimte voor uitwisseling, ontmoeting en betrokkenheid bij de wetenschappelijke voortgang. Het gratis evenement werd bezocht door zo'n 130 gasten.

Naast de organisatie van eigen evenementen, heeft SLC in 2024 deelgenomen aan de volgende congressen, met een stand of een spreker:

Voices for Women, webinar - 12 februari

Annelies Bos trad als spreker op over Long COVID in de webinarreeks Our Voices Online. Elke twee weken gaat Mariette Reineke in dit webinar in gesprek met ervaringsdeskundigen en (medische) experts over uiteenlopende onderwerpen waar iedere vrouw van op de hoogte moet zijn.

Dag van de Vrouwengezondheid – 25 mei

Op 25 mei vond de allereerste Dag van de Vrouwengezondheid plaats, een drukbezocht en succesvol evenement georganiseerd door Stichting Voices for Women. De centrale boodschap: vrouwen worden anders ziek, maar het mannenlichaam is nog steeds de medische norm. Dat leidt ertoe dat vrouwen anno 2025 vaak niet de zorg krijgen die ze nodig hebben. Omdat Long COVID disproportioneel veel vrouwen treft, vonden wij het belangrijk hier zichtbaar aanwezig te zijn. Samen met C- support verzorgden we een informatiestand die veel belangstelling trok. Zelfs voormalig minister van Medische Zorg Pia Dijkstra bracht een bezoek aan onze stand om zich te laten informeren.

Communicatie

3.3.4 Communicatie

"Long COVID? Daar heb ik zeker van gehoord, mijn buurman werd na een corona infectie niet meer beter."

"Dat is toch dat je nog steeds last van je longen hebt nadat je corona hebt gehad."

"Ik heb meerdere collega's die niet helemaal zijn hersteld, eentje is zo ziek zij ligt dagelijks wel 20 uur op bed."

"Dat zijn van die aanstellers die alles aangrijpen om niet te hoeven werken."

"Ik zie in mijn praktijk heel veel mensen met blijvende klachten na corona, maar ik weet eigenlijk zelf te weinig van de ziekte Long COVID om ze goed te begeleiden."

"Alle uren en alle dagen dat ik op bed of de bank doorbreng probeer ik mezelf niet gek te maken met gedachten dat dit mijn leven voor de rest van mijn leven zal zijn. Ik moet hoop houden, maar soms weet ik niet hoe."

Dat er nog een wereld te winnen valt in voorlichting over Long COVID aan burgers en beroepsgroepen in Nederland, is een feit. Ook daar zet Stichting Long COVID zich voor in, vaak samen met/of aanvullend op het goede werk van partnerorganisaties zoals Post COVID NL, Long COVID Nederland, KCL en C Support. Immers, zonder kennis blijft erkenning uit. En zonder erkenning, geen vooruitgang.

Communicatie

Media

SLC is steeds actief op zoek naar “free publicity” kansen om meer bekendheid voor Long COVID te krijgen en voor de noodzaak van fondsen voor onderzoek.
Wij helpen actievoerders met het opstellen van een persbericht of tips & tricks hoe media te benaderen of te woord te staan, wat in 2024 in een aantal hele mooie artikelen resulteerde.
Wij zijn ook trots op onze medeoprichter Annelies Bos. Met haar zeer beperkte energie als patiënt zet zij zich dagelijks met hart en ziel in voor het mogelijk maken van biomedisch onderzoek naar Long COVID. Annelies richt de aandacht niet graag op haar eigen situatie, maar toch draagt zij, waar het kan, haar steentje bij aan bewustwording. Ze werd ze in 2024 geïnterviewd door o.a. Telegraaf Vrouw en Max Magazine.

Annelies Bos

Dankzij een gulle donateur konden we het voortouw nemen om in februari een paginagrote advertentie in De Telegraaf te plaatsen. Hierin riepen we samen met andere belangenbehartigers heel Nederland op om de petitie te tekenen waarin werd gevraagd dat de overheid geld vrijmaakt voor de oprichting van Long COVID-expertisecentra (ook post-COVID-poliklinieken genoemd).

De motie om geld te reserveren voor deze expertisecentra werd aangenomen in de Tweede Kamer en mede door fantastisch werk van de patiëntenorganisaties openden op 1 november 2024 de eerste centra hun deuren.

Communicatie

Campagne

In februari 2024 lanceerden we een online media campagne. Onder het motto Kom in actie voor Long COVID speelden we in op de goede start van het jaar en de goede voornemens die mensen konden omzetten in actie. Doel van de campagne was meer acties genereren om zo geld in te zamelen voor onderzoek. De middelen die ingezet werden waren: social media, google ads, de nieuwsbrief en de website. Ook kregen we steun van de patiëntorganisaties die onze social media posts deelden.

Communicatiekanalen

De belangrijkste communicatiekanalen voor SLC zijn de website, social media en de nieuwsbrief. Uit websitebezoek maken we op dat er veel behoefte is aan up-to-date en betrouwbare informatie over kennis, oorzaken en behandelingen van Long COVID. Wij zijn ons team van expert-schrijvers zeer dankbaar voor de uitstekende manier waarop zij nieuwe kennis uit wereldwijd onderzoek kunnen duiden en 'vertalen' naar leesbare artikelen. Vanuit onze basiswebsite www.stichtinglongcovid.nl kan ook het actieplatform www.steunstichtinglongcovid.nl bereikt worden, waarop inmiddels honderden fondsenwervende acties zijn gestart.

SLC is met name actief op Linkedin, Facebook, en Instagram. In 2024 werden gemiddeld twee posts per week geplaatst, in samenwerking met Create Club, over onderzoek, acties en evenementen. Ons social media bereik liet in 2024 een mooie groei zien; met name LinkedIn groeide sterk, mede vanwege de geïntegreerde Nieuwsbrief.

Ieder kwartaal komt de SLC Nieuwsbrief uit. Gedurende 2024 meldden ruim 3500 mensen zich aan, wat laat zien dat een grote groep mensen geïnteresseerd is in het nieuws over onderzoek naar de oorzaken en behandelmethoden van Long COVID.

Wat weten we al over Long COVID?

Long COVID is een jonge ziekte waarover enkele jaren terug nog vrijwel niets bekend was. Gelukkig is de kennis over deze ziekte snel aan het groeien. We weten inmiddels dat Long COVID een ingewikkelde aandoening is die meerdere lichaamssystemen tegelijk kan beïnvloeden. Onderzoekers zien een samenloop van verschillende ontregelingen in het immuunsysteem, zenuwstelsel, de stofwisseling en/of het vaatstelsel. De onderliggende ziekteprocessen lijken elkaar te versterken, wat kan leiden tot de diversiteit aan symptomen.

Geen psychische oorsprong

Nog steeds bestaat de misvatting dat Long COVID in oorsprong een (vooral) psychische of psychosomatische ziekte is, of dat de bijkomende psychosociale factoren er voor zouden zorgen dat de klachten niet verdwijnen. Echter, het aantal studies dat bij Long COVID-patiënten objectieve biomedische afwijkingen toont, zowel in het begin van als later in het ziekteproces, is inmiddels overweldigend. Psychische of psychiatrische klachten, zoals angst of depressie, komen natuurlijk wel voor. Die zijn echter meestal het gevolg van de impact die de ziekte heeft op het het leven van de patiënt. Daarnaast kunnen biologische veranderingen door de ziekte, bijv. in de hersenen, hier ook direct aan bijdragen. Kortom: Long COVID is een lichamelijke aandoening met soms psychische gevolgen, maar heeft GEEN psychische oorsprong.

Lees meer op onze website:

https://www.stichtinglongcovid.nl/hoe-ontstaat-longcovid

4. Organisatie en governance

4.1 Organisatie

Met het oog op het fondsenwervingsdoel voor 2024 en onze langere termijn ambities, waren de twee prioriteiten voor organisatieontwikkeling: verdere professionalisering en versteviging van de governance.

Verdere professionalisering
Aan het begin van het jaar werd het MarCom en Fondsenwervingsteam versterkt met twee nieuwe betaalde krachten: een Communicatieadviseur en een Manager Events en Acties. Dit heeft een enorme impuls gegeven aan onze activiteiten op deze gebieden, waarvan de resultaten zichtbaar zijn in dit jaarverslag.

Richting 2025 werden voorbereidingen getroffen voor nog een professionaliseringsslag:

- Uitbreiding van de organisatie met twee betaalde rollen: een Hoofd MarCom & Fondsenwerving en een Manager Researchzaken. Beide rollen zijn inmiddels naar volle tevredenheid ingevuld.
- Begin 2025 is ook oprichter en voorzitter Ellen Bark-Lindhout, na enkele jaren intensief als vrijwilliger voor SLC werkzaam te zijn geweest, op parttime-basis in dienst getreden als Directeur. Dit in vervolg op de aanstelling van de Raad van Toezicht (zie onder).

Verstevigde governance

Een belangrijke ontwikkeling voor de Stichting was de instelling van een Raad van Toezicht, gerealiseerd per 14 januari 2025. De leden, die in 2024 geworven werden, zijn:

Roel Coutinho (voorzitter)
Voormalig hoogleraar epidemiologie en bestrijding van infectieziekten;

Mariëlle Lichtenberg
Voormalig Member of the Executive Board bij Rabobank;

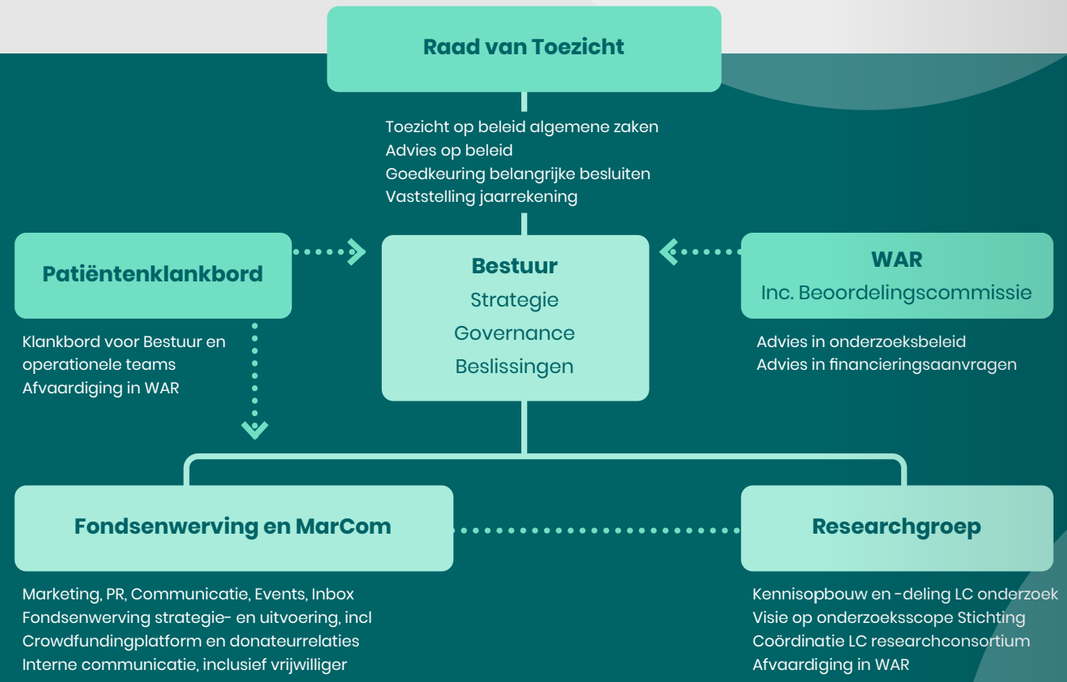
Youssef Asraoui
Finance executive bij Rabobank.

Met deze Raad van Toezicht hebben we een sterk en divers team aan boord dat ons zal ondersteunen onze ambities waar te maken. Hun ervaring en netwerk zijn van grote waarde bij het realiseren van onze missie.

Inrichting van de organisatie

Na toevoeging van de RvT ziet het organogram er als volgt uit.

Het bestuur bestaat uit Ellen Bark-Lindhout Voorzitter, Peter van Velzen Penningmeester, Maaike van Opstal Secretaris en Annelies Bos Lid Researchzaken. Het bestuur wordt ondersteund door twee operationele teams op het gebied van fondsenwerving, marketing/communicatie en research. 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
Wij zijn zeer dankbaar voor de inzet van onze vrijwilligers, die van grote waarde zijn voor de organisatie. De meesten zijn patiënt of zien de impact van Long COVID in hun directe omgeving. Met een enorme betrokkenheid en hart voor ons doel, helpen de vrijwilligers in het Researchteam met kennisopbouw en kennisdeling. De vrijwilligers in het MarCom en Fondsenwervingsteam houden o.a. de website up-to-date, doen marketing- en donateursanalyse en beantwoorden de vele vragen die via onze mailbox binnenkomen. En fotografe Saskia Koot rijdt belangeloos stad en land af om onderzoekers, teamleden, acties en events voor de stichting vast te leggen.

Externen
Het MarCom team wist zich zeer gesteund door een drietal professionele externe partners: Create Club social media, Branding design en Marketing Engineers marketing technology.

Vrijwilligers-barbecue juli 2024 (foto Saskia Koot)

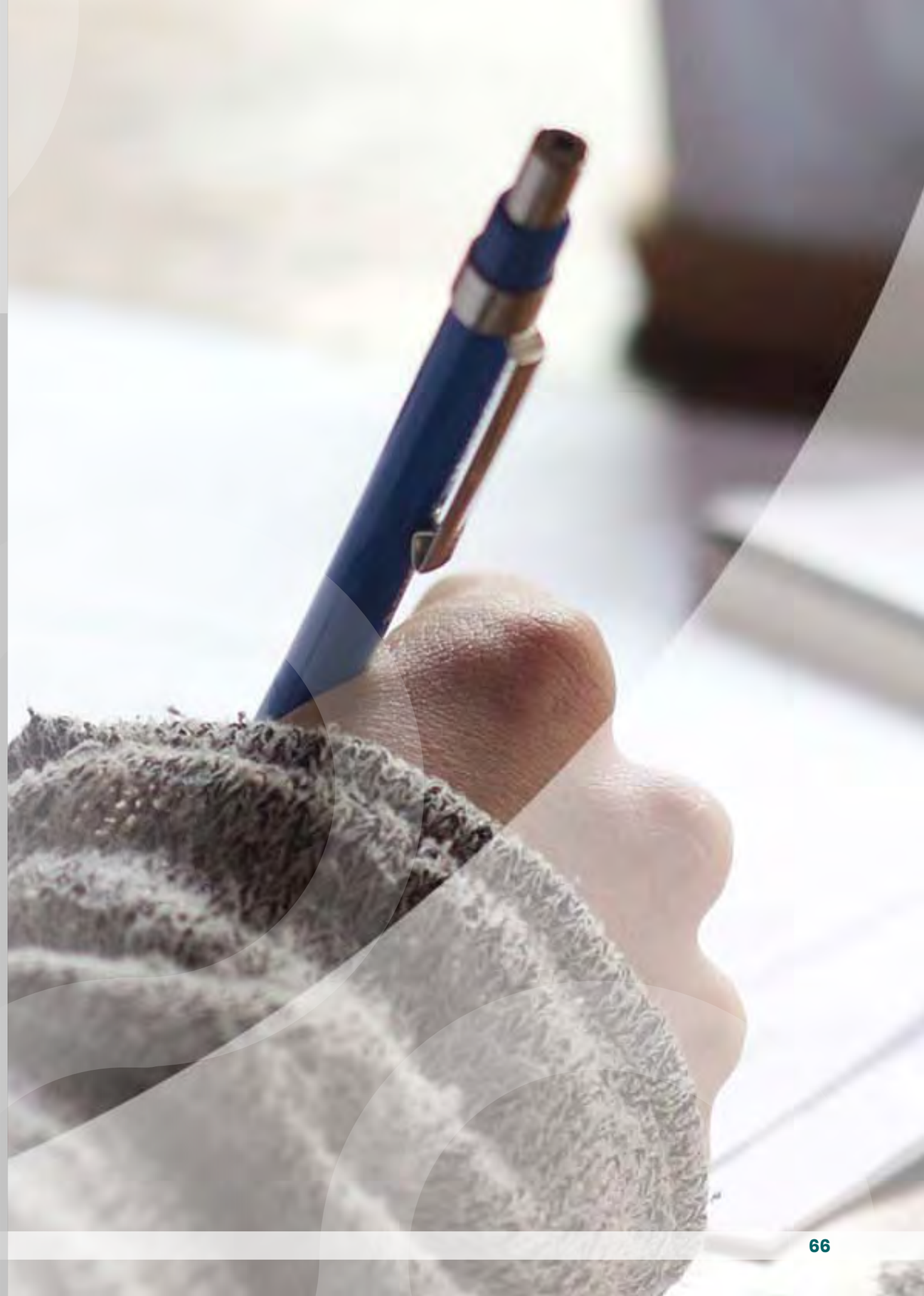
4.2 Governance en kwaliteit

De dagelijkse leiding van Stichting Long COVID berust bij het Bestuur. De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht op het beleid van het bestuur en de algemene gang van zaken van de stichting. Ook staat de RvT het bestuur met advies terzijde. De taken en bevoegdheden van het Bestuur en de RvT zijn vastgelegd in de statuten. De plannen en het beleid t.a.v. de stichtingsontwikkeling heeft het Bestuur uiteengezet in het Beleidsplan 2024 – 2025.

SLC wil alleen kwalitatief hoogstaand onderzoek financieren om daarmee haar doel te kunnen bereiken. Daarom worden onderzoeksvoorstellen die bij SLC binnenkomen, na een eerste screening door het Researchteam, beoordeeld door de onafhankelijke Beoordelingscommissie. Deze bestaat uit externe experts uit binnen- en buitenland, deel uitmakend van de onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Alle onderzoekvoorstellen worden beoordeeld op kwaliteit en relevantie voor Long COVID patiënten.

CBF, ANBI, Goede Doelen Nederland
Stichting Long COVID voldoet aan de criteria voor het CBF-keurmerk. De erkenning is het keurmerk voor goede doelen in Nederland dat door de onafhankelijke toezichthouder op goede doelen Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) jaarlijks wordt getoetst en uitgegeven. Met de erkenning laten goede doelenorganisaties zien dat ze voldoen aan strenge kwaliteitseisen en dat bestedingen op verantwoorde wijze plaatsvinden. Voor het CBF-erkenningspaspoort verwijzen we naar de website van het CBF.

Daarnaast is Stichting Long COVID formeel aangemerkt door de Belastingdienst als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), wat betekent dat SLC zich inzet voor het algemeen belang. Hierdoor betaalt SLC geen erfbelasting of schenkbelasting over erfenissen en schenkingen, waardoor het gehele verworven bedrag besteed kan worden aan de doelstellingen. Donateurs van een ANBI mogen hun giften 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.



5. Context en samenwerkingen

5.1 Contextuele ontwikkelingen

In 2024 zijn er belangrijke stappen genomen om Long COVID onderzoek en patiëntenzorg in Nederland verder te brengen. Onderstaand een overzicht van de ontwikkelingen die relevant zijn voor het beleid en de activiteiten van Stichting Long COVID.

Oprichting Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN)
Het PCNN is in 2024 opgericht in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met subsidie van ZonMw. De minister van VWS stelde in 2023 tot en met 2026 een bedrag van €32 miljoen beschikbaar om de kennis en expertise rondom post-COVID (Long COVID) te vergroten en te delen. Dit werd vormgegeven in het programma "Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk". PCNN geeft invulling aan het deel "kennisinfrastructuur en expertiseenetwerk".

Het PCNN is een nationaal samenwerkingsverband waarin patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en maatschappelijke partners samenwerken om wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg voor mensen met post-COVID onderling en op elkaar af te stemmen. Stichting Long COVID wordt als partner via samenwerkingsbijeenkomsten betrokken bij de opbouw en invulling van dit netwerk.

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

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Landelijk aanmeldpunt voor deelname aan Long COVID onderzoek
In juni werd postcovidonderzoek.nl gelanceerd, een online portaal waarop patiënten zich aanmelden voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Dit initiatief, ondersteund door het RIVM, is een resultaat van het bovengenoemde overheidsprogramma.
Het portaal bevordert het Long COVID onderzoek in Nederland aanzienlijk door onderzoekers makkelijker toegang te geven tot de juiste patiënten. Ook de onderzoekers die door Stichting Long COVID gefinancierd worden, zijn hierop aangesloten en dragen bij aan baanbrekende onderzoeken.

Opening post-COVID Expertisecentra
Op 1 november 2024 zijn de eerste post-COVID expertisecentra in Nederland geopend. 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 en ervaring over de behandeling van Long COVID.

Zo wordt onderzocht bij welke behandelingen de verschillende patiënten het meeste baat hebben. De opgedane kennis wordt later gedeeld met andere zorgverleners, zoals huisartsen en algemene ziekenhuizen, om passende zorg voor iedereen toegankelijk te maken. De verwachting is dat de centra tot eind 2026 enkele duizenden volwassen patiënten kunnen zien.
Het Maastricht UMC+, Amsterdam UMC en Erasmus MC zijn als eerste gestart om volwassen patiënten te zien; in 2025 volgen meer openingen, ook voor kinderen.

Stichting Long COVID ziet groot belang en kansen in een wisselwerking tussen expertisecentra en Long COVID onderzoek. Dit is nog in ontwikkeling.

5.2 Samenwerkingen

SLC heeft in 2024 de banden versterkt met partners en stakeholders in het Long COVID veld om het belang van de patiënt te dienen:

- Patiëntenverenigingen PostCovidNL, Long COVID Nederland en KLC (Kinderen met Long Covid).
- Vanuit de overheid zijn C-support en ZonMw belangrijke organisaties.

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.

PAIS
We weten inmiddels dat Long COVID niet op zichzelf te staat: er zijn aandoeningen die op Long COVID lijken, die ook kunnen ontstaan na een infectieziekte, zoals Q-koorts, ME/CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) en de ziekte van Lyme.
Deze aandoeningen worden gegroepeerd onder de naam Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS). Een deel van de mensen met Long COVID voldoet op een aantal punten aan het criterium voor ME/CVS. Maar er zijn ook verschillen zoals de reuk- en smaakstoornissen en de ademhalingsproblemen.

Patiëntenalliantie PAIS (in 2024 bestaande uit PostCovid NL, MECVS Nederland, de Lymevereniging en Stichting Q-uestion), bevordert met gebundelde krachten de belangen van mensen met PAIS.

In 2024 is Stichting Long COVID samen met, onder anderen, de leden van de PAIS alliantie opgetrokken in het kader van een raadpleging van de Gezondheidsraad. Dit naar aanleiding van een adviesvraag van de toenmalige Minister van Medische Zorg, Pia Dijkstra rondom Long COVID en de relatie met andere PAIS. Hiermee zijn we met één stem naar buiten getreden en hebben we krachtig de impact van PAIS onder de aandacht van de Commissie Post-COVID kunnen brengen.

6. 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**
   Verder 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:
   a. Succesvolle implementatie van het SLC Onderzoekconsortium.
   b. Agenderend en participerend optreden in de uitwerking van het Post-COVID programma van ZonMW.
   c. Identificeren van topkwaliteit onderzoeken die niet, slechts deels, of te langzaam voor overheidssubsidie in aanmerking komen.

   Lange termijn focus:
   d. Opzetten van een “Moonshot” programma, ofwel een pad naar het realiseren van droomdoelen voor Long COVID onderzoek in Nederland.
   e. Internationale samenwerking initiëren en stimuleren.

3. **Samenwerking**
   a. Versterken van samenwerking met patiëntenvereniging PostCovidNL en andere patiëntengroepen, waarbij ieders individuele rollen duidelijker moeten worden richting donateurs en andere stakeholders.
   b. 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.

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

- Een gedegen en onafhankelijk beoordelingsproces van aanvragen. Het proces en criteria van beoordeling worden gedetailleerd beschreven in het reglement "Procedure financieringsaanvragen Stichting Long COVID".
- Monitoring van voortgang en uitgaven van onderzoeken die door SLC financieel gesteund worden.
- Transparante communicatie in diverse kanalen en een professionele mediabenadering.
- Goede administratieve en financiële organisatie.
- Governance: in 2024 zijn voorbereidingen getroffen voor het instellen van een Raad van Toezicht (geëffectueerd begin 2025).

SLC voldoet sinds haar oprichting aan de gestelde eisen voor CBF-erkenning.

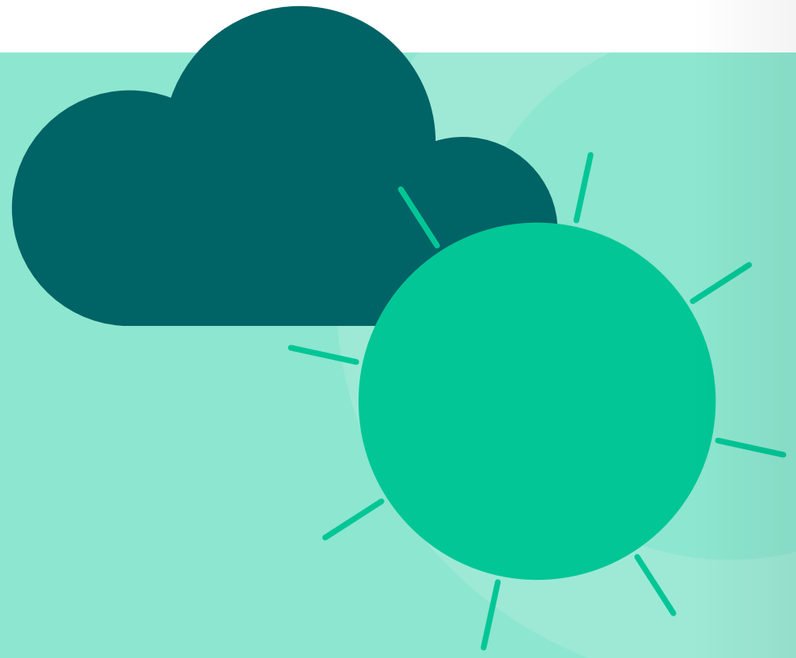
Financieel beleid

- **Beleggingen**
  SLC belegt niet, maar stalt gelden op een spaarrekening.

- **Verhouding doelstelling, werving en beheer**
  Wij streven ernaar om onze kosten zo laag mogelijk te houden.
  Om te groeien in fondswerving en de organisatie te professionaliseren, moet ook worden geïnvesteerd. In 2025 is begroot om 79% van de uitgaven te besteden aan de doelstelling.

- **Verhouding kosten en baten werving**
  Ons uitgangspunt is dat investeringen in fondsenwerving zichzelf ruim moeten terugverdienen. In 2024 is met €136.777 aan wervingskosten afgerond €1,26 miljoen aan inkomsten gegenereerd, waarmee wervingskosten 10,8% van de inkomsten waren. Hierin zijn meegerekend de kosten van inhuur van marketing- en communicatieprofessionals (€84.312). De overige wervingskosten, waaronder het actieplatform, eventkosten en materialen, bedroegen €52.465, zijnde 4,2% van de inkomsten. In 2025 is begroot dat wervingskosten exclusief personele inhuur 4,4% van de inkomsten zijn.

- **Vorming van reserves**
  Met het resultaat van het jaar 2024 (€431.492) hebben we zowel onze bestemmingsreserve als continuïteitsreserve vergroot, met het oog op de groei van de organisatie in 2025.



7. Begroting 2025

Begroting 2025

Vooruitkijkend op het jaar 2025, zijn we zowel ambitieus als realistisch en zullen we verder professionaliseren, o.a. met een Hoofd MarCom en Fondsenwerving en een Manager Researchzaken.

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.

Stichting Long COVID Begroting 2025			
		€	€
Baten			
Baten van particulieren			600.000
Baten van bedrijven/organisaties			100.000
Baten van organisaties zonder winststreven			500.000
Baten van subsidies van overheden			150.000
			1.350.000
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	# reeds bestemd	592.000	
	# nog te bestemmen	750.000	1.342.000
Personele kosten			276.917
Wervingskosten			60.000
Beheer en administratie			10.000
Financiele baten/lasten			9.000
			1.697.917
Saldo baten en lasten			**-347.917**

Bijlage Jaarrekening 2024

24 juni 2025

Rapport inzake jaarstukken 2024

Stichting Long COVID Bosch en Duin

Inhoud

Accountantsrapport

Algemeen 87

Jaarrekening

Balans per 31 december 2024 88

Staat van baten en lasten over 2024 90

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling 91

Toelichting op de balans 95

Toelichting op de staat van baten en lasten 98

Overige toelichtingen 100

Overige gegevens

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant 102

Accountantsrapport

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 2023 vastgesteld. Het nettoresultaat over het boekjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen.

Cooster Audit B.V.
Postbus 122 | 3770 AC Barneveld | 0342 - 425 842
KvK: 3024 7174 | info@cooster.nl | www.cooster.nl

Jaarrekening

Balans per 31 december 2024
(na batig saldoverdeling)

	2024		2023	
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
Immateriële vaste activa				
Kosten van ontwikkeling		7.852		10.708
Vlottende activa				
Vorderingen				
Vorderingen op handelsdebiteuren	2.100		0	
Overige vorderingen en overlopende activa	17.319		1.095	
		19.419		1.095
Liquide middelen		1.796.504		1.395.851
		1.823.775		1.407.654

	2024		2023	
	€	€	€	€
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	1.743.002		1.311.510	
Overige reserves	50.000		50.000	
		1.793.002		1.361.510
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	8.522		7.018	
Overige schulden en overlopende passiva	22.251		39.126	
		30.773		46.144
		1.823.775		1.407.654

Staat van baten en lasten over 2024

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Baten	1.261.299	1.000.000	1.540.378
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	664.901	750.000	141.987
Wervingskosten	136.777	120.000	41.788
Kosten beheer en administratie	30.084	25.000	30.458
Totaal van som der lasten	831.762	895.000	214.233
	429.537	105.000	1.326.145
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	11.422	0	1.095
Rentebaten en soortgelijke lasten	(9.467)	0	(5.406)
Financiële baten en lasten	1.955	0	(4.311)
Totaal van netto resultaat	431.492	105.000	1.321.834
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve consortiumonderzoek	(585.000)		1.000.000
Bestemmingsreserve continuïteit	360.000		150.000
Bestemmingsreserve doelstelling	656.492		161.510
Overige reserves	0		10.324
	431.492		1.321.834

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres 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 behoeft 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

Stelselwijziging
Per 1 januari 2024 is er een stelwijziging doorgevoerd in de verslaglegging van de jaarrekening. Deze wijziging houdt in dat de onderneming voortaan de Richtlijn voor fondsenwervende organisaties (RJ 650) volgt. De overgang naar RJ 650 is ingegeven door de inschrijving in het CBF register. De overgang naar RJ 650 heeft de volgende gevolgen voor de jaarrekening van Stichting Long COVID:

1) presentatie en opmaak: Er zijn wijzigingen doorgevoerd in de presentatie en opmaak van de jaarrekening, zoals voorgeschreven door RJ 650. Dit heeft geleid tot een duidelijkere en meer overzichtelijke weergave van de financiële gegevens.
2) Toelichtingen: de toelichtingen bij de balans en winst- en verliesrekening zijn aangepast aan de eisen van RJ 650.
3) Vergelijkende cijfers: om de vergelijkbaarheid te waarborgen, zijn de cijfers van het voorgaande jaar opnieuw gepresenteerd volgens de nieuwe richtlijn.

De stelselwijziging naar RJ 650 heeft geen invloed gehad op de financiële positie en de resultaten van de onderneming.

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.

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.

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.

Toelichting op de balans

Immateriële vaste activa

	Kosten van ontwikkeling
	€
Boekwaarde per 1 januari 2024	10.708
Afschrijvingen herwaarderingen	(2.856)
Boekwaarde per 31 december 2024	7.852

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

Vlottende activa

	2024	2023
	€	€
Vorderingen op handelsdebiteuren		
Dubieuze vorderingen op handelsdebiteuren	2.100	0

	2024	2023
	€	€
Overige vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontvangen rentebaten	11.422	1.095
Nog te ontvangen bijdragen	5.897	0
	17.319	1.095

	2024	2023
	€	€
Liquide middelen		
Rabobank, Zakelijke rekening	770.410	1.085.851
Rabobank, Zakelijk spaarrekening	1.026.094	310.000
	1.796.504	1.395.851

Stichtingsvermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Bestemmings-reserves	Overige reserves	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2024	1.311.510	50.000	1.361.510
Mutatie uit resultaatverdeling	431.492	0	431.492
Stand per 31 december 2024	1.743.002	50.000	1.793.002
Bestemmingsreserves			
Bestemmingsreserve consortiumonderzoek		415.000	1.000.000
Bestemmingsreserve continuïteit		510.000	150.000
Bestemmingsreserve doelstelling		818.002	161.510
		1.743.002	1.311.510

	2024	2023
	€	€
Bestemmingsreserve consortiumonderzoek		
Stand per 1 januari	1.000.000	0
Dotatie bestemmingsreserve	(585.000)	1.000.000
Stand per 31 december	415.000	1.000.000

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

	2024	2023
	€	€
Bestemmingsreserve continuïteit		
Stand per 1 januari	150.000	0
Dotatie bestemmingsreserve	360.000	150.000
Stand per 31 december	510.000	150.000

Betreft de continuïteitsreserve welke is berekend op basis van 1,5 maal de kosten werkorganisatie rekening houdend met de stijging van deze kosten in 2025.

	2024	2023
	€	€
Bestemmingsreserve doelstelling		
Stand per 1 januari	161.510	0
Resultaatverdeling	656.492	161.510
Stand per 31 december	818.002	161.510

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

Kortlopende schulden

	2024	2023
	€	€
Schulden aan leveranciers en handelskredieten		
Crediteuren	8.522	7.018

	2024	2023
	€	€
Overige schulden en overlopende passiva		
Accountantslasten	14.000	5.000
Nog te ontvangen lastenfacturen	8.001	4.126
Terug te betalen bedragen	250	0
Nog door te storten posten	0	30.000
	22.251	39.126

Toelichting op de staat van baten en besteed aan doelstellingen

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	1.021.299	500.000	372.182
Baten van bedrijven	45.000	200.000	54.978
Baten van andere organisaties zonder winststreven	195.000	300.000	1.113.218
	1.261.299	1.000.000	1.540.378
Uitsplitsing baten van particulieren			
Baten van collecten	0	0	0
Baten van nalatenschappen	400.000	0	0
Baten van contributies	0	0	0
Baten van donaties en giften	621.299	500.000	372.182
Baten van eigen loterijen en prijsvragen	0	0	0
Overige baten van particulieren	0	0	0
Totaal	1.021.299	500.000	372.182

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Besteed aan doelstellingen			
Betalingen consortium onderzoeken	520.000	0	35.000
Betalingen Stichting Ecraid	80.000	0	30.000
Betalingen Stichting Bontius	64.901	0	53.987
Long COVID Challenge	0	0	15.000
Bachelor Research Hub UMC Utrecht	0	0	8.000
Besteed aan doelstellingen	0	750.000	0
	664.901	750.000	141.987

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Wervingskosten			
Kosten adviseurs marketing en communicatie	84.312	0	0
Overige wervingskosten	52.465	120.000	41.788
	136.777	120.000	41.788

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Kosten beheer en administratie			
Accountantskosten	13.330	0	5.186
Overige verkoopkosten	4.662	0	1.645
Afschrijvingskosten immateriële vaste activa	2.856	0	2.856
Kleding stichting	2.611	0	0
Relatiegeschenken	2.097	0	215
Huisvestingslasten	1.894	0	0
Representatielasten	1.113	0	217
Abonnementen en contributies	644	0	579
Drukwerk	421	0	1.245
Overige kostenvergoedingen personeel	319	0	97
Porti	137	0	61
Overige algemene kosten	0	0	150
Sociale lasten	0	0	2.839
Telefoonvergoeding	0	0	57
Kosten automatisering	0	0	261
Studie- en opleidingskosten	0	0	1.753
Brutolonen en -salarissen	0	0	13.297
Kosten beheer en administratie	0	25.000	0
	30.084	25.000	30.458

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten			
Rente spaarrekening	11.422	0	1.095

	Werkelijk 2024	Begroot 2024	Werkelijk 2023
	€	€	€
Rentelasten en soortgelijke lasten			
Rente en lasten bank	9.467	0	5.406

Overige toelichtingen

Gemiddeld aantal werknemers

	Werkelijk 2024	Werkelijk 2023
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	0,00	0,38
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	0,00	0,38

Bosch en Duin, 24 juni 2025

E.R. Bark - Lindhout
Voorzitter

P.J.A. van Velzen
Penningmeester

M.E. van Opstal - Muller
Secretaris

A.M.E. Bos
Algemeen bestuurslid

Stichting Long COVID
Bosch en Duin

Overige gegevens

COOSTER
coaching accountants

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Verklaring over de jaarrekening 2024

Ons oordeel
Wij hebben de jaarrekening 2024 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 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met RJ 650 Fondsenwervende Organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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.

Cooster Audit B.V.
Postbus 122 • 3770 AC Barneveld • 0342 - 425 842
KvK: 3024 7174 • info@cooster.nl • www.cooster.nl

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, 24 juni 2025

Cooster Audit B.V.

Origineel getekend door M.F. Hazekamp AA

23

STICHTING
Longcovid

stichtinglongcovid.nl