

5.1.2e

Van: 5.1.2e 5.1.2e
Verzonden: donderdag 22 juli 2021 13:46
Aan: 5.1.5
CC: 5.1.2e 5.1.2e
Onderwerp: FW: Inbreng Longfonds naar aanleiding van het D66 10-puntenplan Long Covid
Bijlagen: 210722InbrengLongfondsD6610PuntenPlanLongCovid.pdf

Beste collega's,

Graag bijgaande mail en bijlage innemen op PDC-19, alvast dank !

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Secretariaat Minister voor Medische Zorg en Sport,
 drs. T. (Tamara) van Ark

Directie BPZ | Parnassusplein 5 | 2500 EJ | Den Haag
 tel 5.1.2e

Van: 5.1.2e | Longfonds <5.1.2e@longfonds.nl>
Verzonden: donderdag 22 juli 2021 13:32
Aan: Minister voor Medische Zorg en Sport <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e
 <5.1.2e@minvws.nl>
CC: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e
 5.1.2e | Longfonds <5.1.2e@longfonds.nl>; 5.1.2e Longfonds
 <5.1.2e@longfonds.nl>
Onderwerp: Inbreng Longfonds naar aanleiding van het D66 10-puntenplan Long Covid

Geachte mevrouw van Ark,

Longfonds treedt sinds maart 2020 op als de belangenbehartiger van mensen met (long) covid in Nederland. Op 30 juni jl. bood Tweede Kamerlid Wieke Paulusma u haar 10-puntenplan Long Covid aan. In dit plan doet D66 tien voorstellen aan de regering op het gebied van bekendheid, onderzoek en behandeling van long covid. Aan de meeste van de tien voorstellen hebben wij de afgelopen 1,5 jaar invulling gegeven. In bijgaande brief geven wij daar graag een toelichting op. Wij hopen dat u onze inbreng wilt betrekken in uw reactie op het 10-puntenplan Long Covid.

Wij gaan graag met u in gesprek om te bezien hoe wij samen de ondersteuning en begeleiding kunnen verbeteren voor mensen met long covid. Wij zijn al begonnen en zien een mogelijkheid voor een goede samenwerking voor het vervolg. Ik zal daarvoor ook via de gebruikelijke route een verzoek indienen.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw reactie.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

. namens

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e



[disclaimer](#)



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 T.a.v. Mw. Drs. T. van Ark, Minister voor Medische Zorg en Sport
 Per email: 5.1.2e@minvws.nl

Longfonds
 Postbus 627
 3800 AP Amersfoort
5.1.2e@longfonds.nl
5.1.5@longfonds.nl
 longfonds.nl

NL50 ABNA 0575 2552 50
 K.v.K. 40506839

Amersfoort, 22 juli 2021
 Betreft: Inbreng Longfonds naar aanleiding van het D66 10-puntenplan Long Covid

Geachte mevrouw van Ark,

Op 30 juni jl. bood Tweede Kamerlid Wieke Paulusma u haar 10-puntenplan Long Covid aan. In dit plan doet D66 tien voorstellen aan de regering op het gebied van bekendheid, onderzoek en behandeling van long covid 'om meer te weten te komen over long covid, en mensen beter te ondersteunen die hier langdurig last van hebben'. Longfonds treedt sinds maart 2020 op als de belangenbehartiger van mensen met (long) covid in Nederland. Aan de meeste van de tien voorstellen hebben wij de afgelopen 1,5 jaar invulling gegeven. In deze brief geven wij daar graag een toelichting op. Wij hopen dat u onze inbreng wilt betrekken in uw reactie op het 10-puntenplan Long Covid.

Longfonds is de patiëntenorganisatie voor mensen met long covid

Het pleidooi van D66 voor meer gecoördineerde aandacht, meer en beter gecoördineerde voorlichting en de coördinatie van wetenschappelijk onderzoek is geheel in lijn met de aanpak die wij als Longfonds in samenwerking met de Long Alliantie Nederland sinds het begin van de coronapandemie in Nederland hanteren. In verbinding met de patiënten zelf en met relevante stakeholders uit het zorgveld en de wetenschap, hebben we sindsdien onder meer het volgende gerealiseerd:

- Voorlichting, lotgenotencontact, ondersteuning van mensen met long covid;
- wetenschappelijke publicaties over de aard van de gezondheidsproblemen die mensen ervaren;
- een handreiking voor de zorg, tevens basis voor de multidisciplinaire richtlijn die momenteel wordt opgesteld;
- het samenbrengen van onderzoeksgroepen;
- in nauwe samenwerking met toenmalig Minister Van Rijn een bijdrage geleverd aan de regeling paramedische herstellzorg na COVID-19.

Inmiddels zijn wij volgens de Patiëntenfederatie Nederland dé patiëntenorganisatie voor mensen met long covid. Vele patiënten hebben wij kunnen helpen met onze diensten. We werken nauw samen met de facebookgroep 'Coronapatiënten met langdurige klachten' (22.000 leden) en voeren reguliere overleggen met diverse

stakeholders waaronder zorgverleners, wetenschappers en C-support, om onze gezamenlijke impact te vergroten.

Voorlichting, lotgenotencontact en ondersteuning

In samenwerking met Zilveren Kruis Achmea heeft Longfonds de website coronaplein.nu opgezet, met mogelijkheden voor lotgenotencontact, informatie, een chatfunctie met zorgverleners, een ziektelastmeter en een persoonlijk gezondheidsdossier. Coronaplein.nu heeft inmiddels 1,5 miljoen unieke bezoekers ontvangen. De webinars van het plein hebben vele duizenden kijkers. Het eerste webinar over herstelzorg is inmiddels ongeveer 30.000 keer bekeken. Ook de mogelijkheden om op coronaplein.nu vragen te stellen aan een zorgverlener en met hen te chatten worden gewaardeerd door onze doelgroep. Onze informatie komt vaak in samenwerking met andere (patiënten)organisaties tot stand, zoals de Hersenstichting en de Harteraad/Hartstichting.

Wetenschappelijke publicaties

Onderzoek onder een groep aan ons verbonden mensen met long covid heeft geleid tot wetenschappelijke publicaties over de aard van de problemen die mensen ervaren. Die publicaties waren aanleiding tot aandacht van zowel Nederlandse media als internationale media, onder meer van CNN en BBC.

- [Groep coronapatiënten heeft behoefte aan meer informatie | Coronaplein](#)
- [Zes maanden na infectie: vrijwel alle coronapatiënten in onderzoeksgroep hebben nog klachten | Coronaplein](#)
- [Zes maanden na infectie: de impact van langdurige coronaklachten op fysieke activiteit | Coronaplein](#)

Redelijk recent hebben we een indicatieve peiling gehouden: [Peiling Longfonds een jaar na corona onder groep met Long Covid: driekwart nog niet volledig aan het werk | Coronaplein](#).

Handreiking voor de zorg en wetenschappelijk onderzoek

De Long Alliantie Nederland en Longfonds hebben in opdracht van ZonMw een handreiking opgesteld voor de behandeling en begeleiding van mensen met langdurige coronaklachten: http://www.longalliantie.nl/files/2515/9359/4621/Handreiking_voor_de_zorg.pdf. Een groot aantal beroepsverenigingen van zorgverleners heeft bijgedragen aan de totstandkoming van de handreiking, die we op 1 juli 2020 hebben overhandigd aan toenmalig minister van Rijn.

Deze handreiking is de basis voor het huidige multidisciplinaire richtlijnontwikkelingstraject van de Federatie Medisch Specialisten, het Nederlands Huisartsen Genootschap, Long Alliantie Nederland en Longfonds. Met behulp van hiertoe speciaal getrainde ervaringsdeskundigen belichten wij patiëntperspectief in de ontwikkeling van richtlijnen en bij wetenschappelijke onderzoeken.

Ook hebben de Long Alliantie Nederland en Longfonds onderzoeksgroepen in Nederland bij elkaar gebracht om gecombineerde en afgestemde aanvragen in te dienen bij ZonMw.

Toekomst

Al deze activiteiten doen wij naast ons reguliere werk als patiëntenorganisatie voor mensen met astma, COPD en andere longziekten en zijn incidenteel of particulier gefinancierd door Zilveren Kruis en door donateurs die Longfonds steunen. We hebben inmiddels 60 jaar kennis en ervaring opgebouwd als patiëntenorganisatie en hebben met genoemde activiteiten bewezen ook de belangenbehartiger van mensen met long covid te zijn.

De komende tijd willen wij aan de slag met:

- Het continueren van onze huidige activiteiten voor mensen met long covid. Daarbij geldt dat de gevolgen van covid zich niet beperken tot de longen. Daarom is het onze wens om de website coronaplein.nu en daar waar mogelijk andere activiteiten in een aparte digitale omgeving verder te ontwikkelen. Idealiter organiseren we dat in een eigen entiteit onder de vleugels van Longfonds, waarbij we ook andere patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen die met covid te maken hebben uitnodigen om te participeren.
- Het leggen van de laatste hand aan de ontwikkeling van het coronapanel, bestaande uit mensen met langdurige coronaklachten die kunnen worden ingezet voor interviews, vragenlijst- of wetenschappelijk onderzoek.
- Het leveren van onze bijdrage aan goed georganiseerde multidisciplinaire zorg. Ook hierin behartigen wij graag de belangen van mensen met long covid.

Wij hopen dat we met deze brief een eerste indruk geven van de rol die wij spelen voor mensen met long covid en in welke mate we al werk maken van het 10-puntenplan van D66. Hier gaan we graag mee door. Wat we nodig hebben om de enorme groep van mensen met long covid te kunnen blijven bedienen, is financiële ondersteuning.

Over onze toekomstvisie en de mogelijkheden voor financiering spreken we binnen uw ministerie ook met de Directie Patiënt en Zorgordening. We schrijven momenteel aan een voorstel hierover dat half september gereed zal zijn.

Wij gaan graag met u in gesprek om te bezien hoe wij samen de ondersteuning en begeleiding kunnen verbeteren voor mensen met long covid. Wij zijn al begonnen en zien een mogelijkheid voor een goede samenwerking voor het vervolg.

Wij zijn graag bereid om een nadere toelichting te geven op onze inbreng. U kunt hiervoor contact opnemen met [redacted] bij het Longfonds, [redacted]@longfonds.nl, [redacted]

Hoogachtend,

[redacted]
5.1.2e

[redacted]
5.1.2e