

**To:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e @minvws.nl)  
**Cc:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e @minvws.nl); [redacted] ([redacted] 5.1.2e @minvws.nl)  
**From:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e)  
**Sent:** Tue 7/27/2021 3:15:04 PM  
**Subject:** RE: Update/verzoek voor akkoord mbt 'Longfonds patiëntenorganisatie post covid'  
**Received:** Tue 7/27/2021 3:15:04 PM

Ha [redacted] 5.1.2e  
 Prima mail. Akkoord dus. Sorry voor de vertraging.  
 Groet,  
 [redacted] 5.1.2e

---

**Van:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
**Verzonden:** dinsdag 20 juli 2021 17:25  
**Aan:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
**CC:** [redacted] ([redacted] 5.1.2e) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>; [redacted] ([redacted] 5.1.2e) <[redacted] 5.1.2e @minvws.nl>  
**Onderwerp:** Update/verzoek voor akkoord mbt 'Longfonds patiëntenorganisatie post covid'

Hoi [redacted] 5.1.2e

Inmiddels zijn er al heel wat stappen gezet mb.t. onderstaand verzoek van [redacted] ([redacted] 5.1.2e) waarover ik je in deze mail even bijpraat. E.e.a. is afgestemd met [redacted] ([redacted] 5.1.2e)

### Soortgelijk initiatief vanuit Zorgbelang Brabant/Zeeland

Al voorafgaand aan het geplande gesprek tussen Zorgbelang en het Longfonds (zoals genoemd in mijn eerdere mail hieronder) bleek dat Zorgbelang zich heeft vergist in het bestaande draagvlak van de partijen die zij hebben benaderd om mee samen te werken. Resultaat is dat Zorgbelang zichzelf heeft teruggetrokken uit het project toen bleek dat de meest belangrijke pg-organisaties (o.a. Patiëntenfederatie en Longfonds) geen commitment toonden. Achteraf vinden we dat ook wel begrijpelijk, aangezien het Longfonds met het creëren van het Coronaplein.nu feitelijk de grootste en belangrijkste speler is als het gaat om het vertegenwoordigen van post-covid-patiënten. Zij zagen het niet zitten om een minder ervaren en centrale partij als Zorgbelang een sleutelrol te geven. E.e.a. werd ook benadrukt door de Patiëntenfederatie (bij monde van [redacted] ([redacted] 5.1.2e)). Ook zij vinden het Longfonds de geschiktere partij voor een dergelijk initiatief.

### Initiatief Longfonds

Wat betreft het verzoek dat wij van het Longfonds hebben ontvangen over de post-covid doelgroep met langdurige klachten; hierover hebben wij ook contact met directie CZ gehad. CZ-collega's wezen ons namelijk op een eerder ontvangen voorstel van het Longfonds inzake de inrichting van digitale post-coronazorg via het coronaplein.nu. Deze aanvraag is in oktober 2020 gedaan en is destijds door [redacted] ([redacted] 5.1.2e) afgewezen. Het ging hier echter om een totaal ander voorstel dan wat nu op tafel ligt. Wat destijds is afgewezen bestond uit een zeer vernieuwend concept van het verlenen van digitale coronazorg. Daar was zeer veel geld mee gemoeid en er was geen duidelijk draagvlak bij bijv. de NHG e.a. Het nu voorliggende voorstel is feitelijk een overzichtelijker verzoek voor projectsubsidie voor het wat langer in de lucht houden van Coronaplein.nu.

Gisteren, maandag 19 juli, hebben [redacted] ([redacted] 5.1.2e) en ik een constructief en verhelderend gesprek hierover gehad met het Longfonds. In de kern komt het hier op neer: het Longfonds heeft met (tweemaal) hulp van Zilveren Kruis, de instellingssubsidie en andere gelden die voor de brede achterban (ook patiënten met astma, COPD etc.) van de pg-organisatie zijn bestemd het Coronaplein.nu opgericht. Dat was eerst gericht op longklachten, maar is in de loop van de coronacrisis verbreed naar de volle breedte van de langdurige klachten. Het Coronaplein.nu heeft een heel groot bereik en het is de moeite waard om het nog enige tijd in de lucht te houden. In ieder geval tot we meer weten over de lange termijn effecten en of er op den duur eventueel ruimte zou zijn voor een eigen pg-organisatie. De achterban van het Longfonds is echter van mening dat dit niet ten koste moet gaan van de inzet (van middelen) voor de bestaande achterban die de meer reguliere ondersteuning eist voor patiënten met bijv. astma en COPD.

Wij hebben (mede in overleg met [redacted] ([redacted] 5.1.2e) een positief luisterend oor geboden, maar hebben tegelijkertijd wel aan duidelijk verwachtingsmanagement gedaan. Ook hebben we afgesproken de afspraken uit het overleg direct schriftelijk op de mail te zetten. Zie hieronder het concept daarvoor. Daarin hebben we heldere criteria verbonden aan een mogelijk uit te werken voorstel. Mits dit voldoet aan die eisen, zou een vervolg overleg met [redacted] ([redacted] 5.1.2e) aangewezen zijn.

➔Graag jouw akkoord op deze mail voordat we op de verzendknop drukken.

Voor alle helderheid: wij zien de meerwaarde van het voorstel, zeker omdat het platform coronaplein.nu zichzelf de afgelopen maanden heeft bewezen, maar zullen tegelijkertijd strikt zijn in de hieronder genoemde randvoorwaarden.

Conceptmail met de afspraken uit het overleg met Longfonds op 19 juli jl.

Dag allen,

Zoals besproken tijdens het gezamenlijk overleg dat we maandag 19 juli hebben gehad, ontvangen jullie hierbij de mail met de gemaakte afspraken en voorwaarden die we hebben gesteld zodat hier geen onduidelijkheid over kan ontstaan.

- VWS heeft waardering voor de het grote bereik van het Coronaplein.nu, mede doordat dit in samenwerking wordt gedaan met alle betrokken pg-organisaties die een duidelijke link hebben met post-covid-klachten. De uitbreiding naar andere disciplines is voor VWS fundamenteel.
- Het Longfonds heeft uitgelegd dat de oprichting van het Coronaplein.nu aanvankelijk is gefinancierd door hulp van Zilveren Kruis, vanuit de instellingsubsidie en vanuit andere gelden die voor de brede achterban (patiënten met astma en COPD bijv.) van het Longfonds bestemd zijn. Er is evenwel behoefte aan een tijdelijke voortzetting van het coronaplein.nu in enige vorm. Het Longfonds hoopt op een positief oordeel van VWS om daar financieel aan bij te dragen.
- Longfonds heeft toegelicht hoe en bevestigd dat dit voorstel afwijkt van het projectvoorstel dat de directie Curatieve Zorg (CZ) najaar 2020 heeft ontvangen en afgewezen.
- De 'entiteit' waarover in de eerdere mail werd gesproken wordt niet zozeer gezocht in de hoek van een aparte stichting of vereniging. Er wordt door het Longfonds gekoerst op een 'digitale patiëntenvereniging' – bijvoorbeeld in de vorm van het al bestaande coronaplein.nu - dat mogelijk nog verder kan worden uitgebreid voor de brede groep klachten en verbinding zoekt met de gelieerde pg-organisaties.
- VWS heeft tijdens het overleg een aantal randvoorwaarden genoemd waaraan het projectvoorstel ten minste moet voldoen wil het überhaupt in behandeling worden genomen:
  1. In het projectvoorstel wordt duidelijk dat er met het voorgestelde plan wordt voorzien in een sterke maatschappelijke behoefte.
  2. In het projectvoorstel is duidelijk en aantoonbaar draagvlak voor het project van Longfonds bij alle relevante en belanghebbende pg-organisaties als het gaat om post-covid-klachten. Bijvoorbeeld in de vorm van een 'letter of support'. Dit is van groot belang in het licht van de eerdere ervaringen en het 'multidisciplinaire karakter' van het project (meerdere samenwerkingspartners).
  3. De budgettaire omvang van het projectvoorstel is te overzien. VWS heeft hierin realistische verwachtingen geschept door te verwijzen naar de bedragen die voor informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging worden uitgekeerd aan pg-organisaties (€ 45.000,- per jaar). Longfonds komt met een gelaagd (financieel) voorstel, waarbij wordt ingespeeld op twee à drie scenario's in oplopende schaal van ambitie.
  4. Daarnaast wordt er geen beroep gedaan op doorlopende financiering vanuit VWS, maar betreft het een verzoek voor tijdelijke projectsubsidie voor een periode van +/- 2 jaar.
- Longfonds werkt nu al samen met:
  - Hersenstichting
  - Hartstichting
  - Harteraad
  - Reuk- en Smaakstoornis.nl
  - Maag- lever darm stichting
  - Trombosestichting
  - MIND
- Mogelijke aanvullingen hierop vanuit VWS:
  - ME/CVS (al kort besproken tijdens ons overleg)
  - Hersenletsel.nl
  - ReumaNederland (eerder door Zorgbelang benaderd)
- Vervolg: Longfonds verwacht (een eerste versie van) het projectvoorstel ongeveer medio september te kunnen aanbieden aan VWS.

Met vriendelijke groet,

---



5.1.2e

**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport** |

Directie Patiënt en Zorgordening |

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag |

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag |

\* | 06-5.1.2e | 5.1.2e @minvws.nl |

**Van:** 5.1.2e )

**Verzonden:** woensdag 9 juni 2021 16:44

**Aan:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**CC:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Onderwerp:** FW: Longfonds patiëntenorganisatie post covid

Hi 5.1.2e

Inmiddels heb ik gesproken met het Longfonds en gebaseerd op dat gesprek is het handiger dat Longfonds en Zorgbelang Brabant/Zeeland eerst met elkaar in gesprek gaan om te bespreken hoe e.e.a. zich precies tot elkaar verhoudt. Beide initiatieven zijn namelijk zo goed als gelijk aan elkaar qua doelstellingen, betrokken partijen etc.

Ik zal de organisaties met elkaar in contact brengen en kom dan later terug met een reactie vanuit jou.

Groet, 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Verzonden:** woensdag 9 juni 2021 09:52

**Aan:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**CC:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Onderwerp:** RE: Longfonds patiëntenorganisatie post covid

Jes. 5.1.2e stelt de rectiemail op, zij had toevallig vandaag al een afspraak met het longfonds ihkv dat andere traject (van zorgbelang) waar je onderstaand naar verwijst, dus dan krijgen we ook wat scherper wat het longfonds wil en hoe eea zich verhoudt...

Grt 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Verzonden:** woensdag 9 juni 2021 08:49

**Aan:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Onderwerp:** FW: Longfonds patiëntenorganisatie post covid

5.1.2e

Wil jij een concept antwoord laten maken? Dan stuur ik dat naar 5.1.2e toe en nodig ik hem uit voor een gesprek met ons. Er loopt toch al zoiets?

Groet,

5.1.2e

5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Verzonden:** dinsdag 8 juni 2021 22:46

**Aan:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

**Onderwerp:** FW: Longfonds patiëntenorganisatie post covid

5.1.2e ik denk dat dit meer bij 5.1.2e en jou ligt, check? Zo ja kun jij dan antwoorden? 5.1.2e

**Van:** 5.1.2e | Longfonds <5.1.2e @longfonds.nl>

**Verzonden:** dinsdag 8 juni 2021 09:30

**Aan:** 5.1.2e ) <5.1.2e @minvws.nl>

CC: 5.1.2e 5.1.2e < 5.1.2e @longfonds.nl>; 5.1.2e | 5.1.2e < 5.1.2e @longfonds.nl>

Onderwerp: FW: Longfonds patiëntenorganisatie post covid

Geachte 5.1.2e

Graag zouden wij met u in gesprek gaan over de rol van Longfonds als patiëntenorganisatie voor long covid patiënten. Sinds maart 2020 behartigen wij in nauwe samenwerking met deze groep hun belangen en voorzien hen van betrouwbare informatie. Wij zijn bijzonder zichtbaar en relevant volgens de doelgroep. Zo hebben inmiddels meer dan 1.3 miljoen unieke bezoekers [www.coronaplein.nu](http://www.coronaplein.nu) bezocht en zijn er meer dan 22.000 mensen aangesloten bij een facebookgroep herstel na corona die nauw aan ons verbonden is. De covid herstellzorg is tot stand gekomen op ons verzoek (samen met de Long alliantie), net als de eerste richtlijnen en het huidige richtlijnen traject van FMS, NHG en Long Alliantie. Wij behartigen samen met onze corona-ervaringsdeskundigen de belangen van deze groep niet alleen in richtlijntrajecten maar ook in onderzoekprojecten en op symposia. Hiertoe houden wij onder meer achterbanraadplegingen. Er is internationale belangstelling geweest, van onder meer CNN en BBC, voor onze eerste beschrijvingen en karakterisering van de groep post covid patiënten in juni 2020 en later.

Wij staan voor een aantal keuzes. Die willen we graag met u bespreken. Wij willen ons werk als patiëntenorganisatie voor deze groep graag voortzetten. Dat kunnen wij ook. Momenteel wordt ons werk gefinancierd door giften van mensen en bedrijven die zich op longziekten richten. Wij willen de brede impact van long covid vorm geven door een aparte entiteit "in de markt" te zetten. Niet perse een aparte rechtspersoon, maar wel een entiteit die de post covid groep niet in de hoek van alleen een longziekte trekt. Graag bespreken wij onze toekomstige rol in het kader van de ontwikkelingen van de pandemie in dit en komend jaar, alsmede de financiering en de positionering daarvan. De patiëntenfederatie is van mening dat wij dit aan u voor moeten leggen en dat u daar ondersteunend in kunt zijn.

Ik hoor graag van u.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e



[disclaimer](#)