

To: 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadressen 5.1.2e @q-support.nu; 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadressen 5.1.2e @c-support.nu; 5.1.2e
 (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
 From: 5.1.2e
 Sent: Tue 2/28/2023 8:59:32 AM
 Subject: RE: Bericht in BD nav eerdere berichten over onderzoek
 Received: Tue 2/28/2023 8:59:32 AM

Dank voor het toezenden.

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: 5.1.2e Functionele emailadressen 5.1.2e @q-support.nu>
 Verzonden: dinsdag 28 februari 2023 08:50
 Aan: 5.1.2e <5.1.2e @minvws.nl>; 5.1.2e Functionele emailadressen 5.1.2e @c-support.nu>; 5.1.2e
 (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>
 Onderwerp: RE: Bericht in BD nav eerdere berichten over onderzoek

Goedemorgen,

Onderstaand de integrale tekst:

Aan het soms eindeloze gesleep met longcovid-patiënten komt mogelijk snel een einde. Een plek waar zij terecht kunnen voor diagnostiek en behandeling is nadrukkelijk in zicht. C-support hoopt dat het nog dit jaar lukt.

De nazorgorganisatie is vanuit Den Bosch al zeker een jaar in gesprek met het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en enkele andere partijen. „Die gesprekken zijn nu in een gevorderd stadium”, zegt 5.1.2e 5.1.2e.

C-support zag inmiddels al 22.000 longcovid-patiënten. Stuk voor stuk mensen die na een coronabesmetting maanden, of soms zelfs jaren, met (heftige) klachten blijven kampen. De patiënten voelen zich hulpeloos, nadat ze in de reguliere zorg vaak al van specialist naar specialist hopten zonder dat ze vooruitgang boekten. Voor deze tienduizenden Nederlanders zou een plek waar alle kennis zit uitkomst kunnen bieden, vindt C-support al veel langer.

Maandelijks nog altijd duizend nieuwe patiënten. Verspreid over het land zouden er, in samenwerking met ziekenhuizen, meerdere van zulke expertisecentra voor zorg, onderzoek en informatieverstrekking moeten komen. De behoefte onder longcovid-patiënten is onverminderd groot, stelt De Groot. „Corona lijkt misschien iets voor de geschiedenisboeken. Maar er komen bij ons nog steeds achthonderd tot duizend mensen per maand binnen met langdurige klachten. Die zien we niet terug in de ziekenhuiscijfers, maar het zijn vaak echt schrijnende gevallen.”

Ik snap de schreeuw om meer onderzoek: vind alsje-blijft die ene wonderpil uit 5.1.2e 5.1.2e

Ondertussen zijn wetenschappers bezorgd over de voortgang van onderzoeken naar long covid. Die kunnen door gebrek aan geld komen stil te liggen of vertraging oplopen, zeggen onderzoekers deze maandag tegen de NOS. Zij zien collega's met zeldzame kennis over long covid al overstappen naar andere projecten, omdat ze geen zicht hebben op (structurele) financiering van hun werk.

„Ik begrijp de pijn die dit nieuws oproept bij patiënten, heel goed”, reageert C-support-directeur De Groot. „Ik heb gaandeweg zoveel wanhoop zien ontstaan. Dus ik snap de schreeuw om meer onderzoek: vind alsje-blijft die ene wonderpil uit. En ja, dat kost veel geld, maar wat kost het de maatschappij als tienduizenden mensen langdurig niet kunnen meedoen?”

Eén plek met specialisten

De expertisecentra waar C-support al zo lang voor ijvert, zouden volgens De Groot ook een centrale rol kunnen spelen bij onderzoek naar long covid. „Want geld is één ding, maar er moet ook organisatie achter zitten. Waar zou dat beter kunnen dan op een plek waar een team van specialisten samenzit, in plaats van onderzoekers op verschillende plekken hun eigen ding laten doen? En gebruik daar dan ook de kennis uit het buitenland bij.”

Het belang van blijvend goed onderzoek doen, is voor De Groot glashelder. „We snappen er al steeds meer van. Daarom is het ook zo belangrijk dat we juist nu doorgaan.” Ook voor andere zogeheten postinfectieuze ziekten (als Q-koorts en de ziekte van Lyme), voegt ze er nog aan toe. „Een doorbraak in het onderzoek naar de een kan voor meerdere ziekten een doorbraak betekenen.”

Waar de centra komen, is nog niet bekend. Den Bosch zou op voorhand wel een van de logische locaties zijn, omdat C-support al daarvandaan werkt. Ook heeft de provincie de plannen in een vroeg stadium omarmd. In een brief aan minister Ernst Kuipers sprak Brabant afgelopen zomer van een 'unieke en solide basis'. Ook de ervaring met Q-koorts zou een pre zijn, evenals de ruime aanwezigheid van technologische en farmaceutische bedrijven.

DPG Media Privacy Gate
<https://www.bd.nl/brabant/centrum-voor-longcovi...>

Met vriendelijke groet,

5.1.2e
5.1.2e
06 5.1.2e
Werkdagen 5.1.2e

www.q-support.nu
073 5.1.2e

www.c-support.nu
073 5.1.2e

-----Oorspronkelijk bericht-----

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

Verzonden: maandag 27 februari 2023 22:34

Aan: 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadres 5.1.2e @c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>

CC: 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadressen 5.1.2e @c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl>; 5.1.2e

(5.1.2e) <5.1.2e@minvws.nl>

Onderwerp: RE: Bericht in BD nav eerdere berichten over onderzoek

Ha 5.1.2e

Dank voor je bericht. Ik kan het niet openen, kun je ook een foto of pdf sturen?

Dank alvast,

5.1.2e

Verzonden met BlackBerry Work
(www.blackberry.com)

Van: 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadres <5.1.2e@c-support.nu> <5.1.2e@c-support.nu>>

Datum: maandag 27 feb. 2023 10:27 PM

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@minvws.nl> <5.1.2e@minvws.nl>>, 5.1.2e

<5.1.2e@minvws.nl> 5.1.2e @minvws.nl>>

Kopie: 5.1.2e 5.1.2e Functionele emailadres <5.1.2e@c-support.nu> <5.1.2e@c-support.nu>>

Onderwerp: Bericht in BD nav eerdere berichten over onderzoek

<<https://www.bd.nl/brabant/centrum-voor-longcovid-patienten-in-zicht-er-komen-nog-steeds-duizenden-gevallen-bij~adac9372b/>>
[630.png]

Centrum voor longcovid-patiënten in zicht: 'Er komen nog steeds duizenden gevallen bij' <<https://www.bd.nl/brabant/centrum-voor-longcovid-patienten-in-zicht-er-komen-nog-steeds-duizenden-gevallen-bij~adac9372b/>>

bd.nl <<https://www.bd.nl/brabant/centrum-voor-longcovid-patienten-in-zicht-er-komen-nog-steeds-duizenden-gevallen-bij~adac9372b/>>

Bijgaand de link naar een artikel dat verschenen is. Ik ben geïnterviewd nav van de eerdere berichten over dat er meer geld naar onderzoek moest komen. Mijn statement was dat niet alleen geld nodig is maar ook een goede organisatie en oog voor Europese samenwerking. Dit is wat het geworden is.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

Stichting Q-support