

STICHTING Long COVID



STILSTAAN BIJ VOORUITGANG OP LONG COVID AWARENESS DAY

Vandaag is het 15 maart en dat is niet zomaar een dag. Het is Long COVID Awareness Day. De dag waarop we wereldwijd stilstaan bij deze aandoening, omdat het leven van veel mensen stil is komen te staan. Ze zijn – ook maanden of zelfs jaren later – niet hersteld na een coronabesmetting. Met alle gevolgen van dien.

Het liefst willen we de COVID-pandemie na vier jaar allemaal achter ons laten. Een vanzelfsprekende reactie, na een moeilijke periode. Helaas kunnen ik en vele miljoenen mensen met mij die stap noodgedwongen niet maken. Ik ben gynaecoloog, maar door Long COVID niet in staat mijn beroep uit te oefenen. Ik ondervind aan den lijve welke verwoestende effecten een corona-infectie kan hebben op de levens van patiënten en hun naasten. Hoe u deze dag ook doorbrengt – liggend, zittend, in goede of minder goede gezondheid –, ik hoop dat u samen met mij de wereld een stukje bewuster wilt maken van Long COVID. Van het bestaan van deze aandoening en de noodzaak voor een behandeling.

Vanuit Stichting Long COVID zetten wij ons in om biomedisch onderzoek te stimuleren. Met inmiddels vijf opgestarte veelbelovende projecten binnen het Stichting Long COVID-onderzoeksconsortium, richten wij deze Awareness Day ook een positieve blik op vooruitgang. Lees meer over onderzoek en andere activiteiten in deze nieuwsbrief. We blijven ons inzetten om Long COVID-patiënten hun leven terug te geven.

Met vriendelijke groet,
Annelies Bos
Medeoprichter Stichting Long COVID



Credits: Gabby Louwhoff van Zuiver Beeld

In deze nieuwsbrief leest u over

- Gefinancierde onderzoeken: IMPACO en RECLAIM
- Uitnodiging Nederlandse Long COVID Dag 19 april
- Inspirerende acties van lotgenoten
- T-shirt voor actievoerders

ONDERZOEK NAAR OORZAKEN: HET IMPACO-PROJECT

Begrijpen hoe het immuunsysteem verstoord raakt. Onderzoeken hoe dit leidt tot de inmiddels bekende symptomen. Ontdekken waarom deze zo lang aan kunnen houden. Met trots melden wij, met dank aan onze donateurs, dat op 1 februari jl. het IMPACO-project van start is gegaan. Het is alweer het vijfde project van ons consortium in de zoektocht naar een behandeling van Long COVID.

Het project wordt geleid door dr. Michiel Warlé (Radboud MC) in samenwerking met dr. Merel Hellemons (Erasmus MC) en dr. Sander van Kuijk (Maastricht UMC). Hierbij worden ook de verschillen tussen patiënten die wel en niet herstellen van een COVID-infectie onderzocht. Speciale aandacht is er voor ontstekingseiwitten in het bloed en veranderingen in immuuncellen.

De analyses die tijdens dit onderzoek worden uitgevoerd, kunnen nieuwe benaderingen voor behandeling en herstel aan het licht brengen. Kortom: hoop voor een betere levenskwaliteit voor iedereen die met Long COVID te maken heeft.

Lees [hier](#) meer over dit project.



BEHANDELONDERZOEK MARC BONTEN VERSNELD

November en december 2023 stonden in het teken van het inzamelen van fondsen voor klinisch onderzoek gericht op de behandeling van Long COVID, geleid door prof. dr. Marc Bonten en prof. dr. Janneke van de Wijgert. Dit onderzoek, dat de naam RECLAIM draagt, heeft een internationale benadering, waarbij meerdere geneesmiddelen gelijktijdig worden onderzocht.

Op 31 december 2023 stond de teller op het indrukwekkende bedrag van € 88.112,54. Door de donaties van gulle gevers is een versnelde opstart van dit grootschalige onderzoek

mogelijk gemaakt, uiteindelijk van onschatbare waarde voor het identificeren van effectieve behandelingen van Long COVID. De werving van deelnemers gebeurt in de zomer van 2024.

Wilt u op de hoogte blijven? Er is een speciale [website](#) opgezet. Daar kunt u zich inschrijven op de nieuwsbrief van Ecraid, de organisatie die de onderzoeksinfrastructuur in samenwerking met het UMC Utrecht opzet.



UITNODIGING LONG COVID DAG AMERSFOORT



**REGISTREER NU EN LEER
MEER OVER DE LAATSTE
ONTWIKKELINGEN IN
LONG-COVID!**

#NLLongCOVIDDag

ve virology
education | **STICHTING**
longcovid

Op vrijdag 19 april is het zover. Dan organiseren we samen met Virology Education en een deskundig comité de Nederlandse Long COVID Dag. We nodigen medici en paramedici van harte uit om bij deze live bijeenkomst in Amersfoort aanwezig te zijn – patiënten kunnen zich gratis online registreren. Doelstelling is de vele vragen over Long COVID te belichten en (para)medische professionals een breed educatief programma te bieden, zodat zij patiënten optimaal kunnen begeleiden en behandelen.

Er zijn plenaire sessies met presentaties door experts, break-outsessies en veel mogelijkheden om te netwerken. Wij stellen het zeer op prijs indien u als lezer van deze nieuwsbrief medepatiënten, artsen en andere professionals van dit evenement op de hoogte wilt brengen!

Lees [hier](#) meer over deze dag. Deel de link of download de flyer vanaf onze website.

INSPIRERENDE ACTIES VAN LOTGENOTEN

Vorige maand startten we een campagne om actie te voeren en daarmee fondsen te werven voor onze onderzoeken. Dat je ook in actie kunt komen, zonder persé in de benen te moeten komen, bewijst Willeke. Lees hieronder een aantal mooie initiatieven van inspirerende lotgenoten:

Willeke's niet zo sportieve actie

Geen sportprestatie, maar een ontroerend verhaal over de invloed van Long COVID op haar leven.

Willeke laat met rakende voorbeelden zien hoe ze al drie jaar niet de moeder, niet de partner, niet de vriendin, niet de tante en niet de zus is die ze zo graag zou willen zijn. Inmiddels heeft ze al bijna de helft van haar streefbedrag ingezameld – GO WILLEKE!



Foto gemaakt door Saskia Koot

Bernadette fietst de Rijnroute

De 33-jarige zoon van Bernadette kampt al vier jaar met Long COVID. Dat betekent voor hem geen werk, geen studie en een zeer beperkt sociaal leven. Om hem en andere patiënten perspectief te geven gaat Bernadette (65) de Rijnroute fietsen.

Bijna 1.400 kilometer op de trappers, met in gedachten alle mensen die dagelijks worstelen met hun energie. In de hoop dat elke patiënt op een dag weer in staat is de eigen ambities na te jagen.

Rotterdamse marathon volgens Fons en Rozé

Ze lopen de Marathon van Rotterdam, maar dan wel wat anders dan anders. Rozé en Fons gaan deelnemen aan 'Your Marathon Challenge'. In plaats van de tien kilometer die Rozé verschillende keren eerder liep, leggen ze nu wandelend in meerdere dagen de totale afstand af. Op zaterdag 13 april lopen ze de laatste 1,195 km van de 42,195 kilometer om in het marathonweekend op de Coolingsingel te eindigen. Een inspirerende uitdaging? Inschrijven kan [hier](#).



T-shirt voor actievoerders

Binnenkort rollen de eerste Stichting Long COVID-actieshirts van de pers. Een shirt speciaal ontwikkeld voor (meer of minder) sportieve acties. Het is gemaakt van ademend materiaal dat draagt als een tweede huid.

U kunt het shirt aanvragen na het aanmaken van een actie via ons actieplatform: <https://www.stichtinglongcovid.nl/kom-in-actie>
Of door te mailen naar: info@stichtinglongcovid.nl.

Stichting Long COVID steunen?

Ook in actie komen of een donatie doen voor onderzoek naar de oorzaken en behandelingen van Long COVID?

Kijk dan [hier](#)!

