

PCNN Nieuwsbrief April 2026

OECD rapport: Nederland en Duitsland hebben meest geavanceerde planning en visie voor lange termijn aanpak post-COVID

De Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) heeft een rapport gepubliceerd over de status van de aanpak kosten en zorg voor post-COVID binnen de OECD landen; 38 landen in Europa, Noord- en Zuid Amerika en Azië-Pacific.

De landelijke coördinatie binnen Nederland wordt samen met Duitsland genoemd als een van de meest gevorderde nationale initiatieven van planning en visie voor een lange termijn aanpak van post-COVID. Daar zijn wij als PCNN trots op!

De constatering van de OECD is positief, maar we zijn er nog niet. Lees het hele [nieuwsbericht](#) op onze website!



Addressing the Costs and Care for Long COVID

The Long Shadow of the Pandemic

Agenda

- 29 april tot 5 mei: Expositie ME 'Ongebroken' Amsterdam
- 15 mei 2026: deadline abstracts ISLC-PAIS Conference
- 19 mei 2026: deadline tweede voortgangsrapportage PCNN naar ZonMw.
- 24 juni 2026: [Science Cafe Tilburg XL](#)
- 24-25 augustus 2026: PAIS Summer School ISLC-PAIS
- 26 augustus 2026: Early-Career Symposium ISLC-PAIS
- 26-29 augustus 2026: International Society for Long Covid and Post-Acute Infection Syndromes Conference ([ISLC-PAIS](#)) in Amsterdam

Oproep

Heb je andere belangrijke data? Of zijn er wetenschapsdagen die interessant zijn voor PCNN'ers, vul het contactformulier op de website in. Bedankt!

Klankbordgroep WP7

Vrijdag 10 april organiseerde het werkpakket Zorgpaden en Implementatie (WP7) alweer de 8^e klankbordgroep bijeenkomst. Dit was de eerste hybride bijeenkomst, waarbij een deel van de 38 deelnemers fysiek in het RadboudUMC en een deel online aanwezig was. De bijeenkomst stond in het teken van hoe we de organisatie van de diagnostiek van post-COVID kunnen verbeteren. Met behulp van vier complexe, hypothetische casussen hebben de deelnemers nagedacht over hoe de betrokken beroepsgroepen en overige partijen hun rol in de diagnostiek het meest passend kunnen vervullen. De ontwikkelde ideeën zullen worden gebruikt om bij te dragen aan illustraties om de Integrale Handreiking post-COVID aan te vullen.

“Voor mij was het meest waardevolle om te zien hoe verschillende perspectieven samenkwamen rond wat nodig is, dat zal ons helpen om tot betere, gedragen oplossingen te komen.” – Dr. Susanne Young WP7.



PCNN Missie en visie herijking

Onlangs heeft PCNN een missie en visie bijeenkomst gehouden met vertegenwoordigers uit alle werkpakketten; post-COVID ervaringsdeskundigen, onderzoekers, zorgprofessionals en maatschappelijke partners uit ons netwerk. Samen werken we aan een infrastructuur waarmee er effectieve kennisdeling kan plaatsvinden over PAIS/post-COVID tussen patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals.



PCNN is en blijft een netwerk in ontwikkeling, daarom is het goed om geregeld te evalueren. Hebben wij nog hetzelfde doel voor ogen, gaan we dezelfde kant uit met elkaar? Deze dag bleek van wel! Wij zijn op de juiste weg om een betere kennisdeling te faciliteren. We staan voor; Goede zorg, behandeling en ondersteuning voor mensen met PAIS/post-COVID. Effectief en versneld onderzoek dat daarvoor nodig is. En een goede opleiding van zorgprofessionals in PAIS/post-COVID. Samen werken wij hier naartoe. Samen zijn wij verbonden voor impact!

Update patiëntenportaal

In het eerste kwartaal van 2026 zijn er drie nieuwe onderzoeken gestart waar deelnemers van het patiëntenportaal mogelijk voor uitgenodigd kunnen worden. Een van de nieuwe studies is de Sonlicromanol (SON4PEM) studie, wat als doel heeft om te onderzoeken of het medicijn Sonlicromanol effectief is in het verminderen van de klachten van vermoeidheid na inspanning (PEM), spierpijn en aanhoudende vermoeidheid bij volwassenen met post-COVID. De tweede studie is de Curiosity studie, waarbij onderzocht wordt of afweercellen in de hersenen een rol spelen bij geheugenproblemen bij volwassenen met post-COVID. De derde studie is de ESPRIT studie, gericht op onderzoek naar selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's) bij post-COVID.

Daarnaast zijn de vragenlijsten geüpdatet. Enkele aanpassingen zijn de toevoeging van nieuwe vragen en de instelling dat niet alle vragenlijstonderdelen elke keer worden uitgevraagd om de belasting voor patiënten te beperken.

Via de website www.postcovidonderzoek.nl kunnen patiënten zich aanmelden voor onderzoek. Dit patiëntenportaal is gemaakt om in Nederland één centrale aanmeldwebsite voor patiënten te hebben en de afstemming tussen onderzoeksprojecten naar post-COVID te verbeteren.

Wij willen graag alle deelnemers van het patiëntenportaal bedanken voor hun inzet!

Voorstelling Lessen van de pandemie

Op woensdag 24 juni 19:30 in het [Science Café Tilburg XL](#) delen professor Marion Koopmans en professor Bart Berden de lessen die we hebben geleerd van de coronapandemie. Huismuzikant WiWa en Michiel Cremers (o.a. Springtij en CRMRS) verzorgen de muziek. Michiel kreeg zelf post-COVID en schreef het nummer 'Hersennist' hierover.



3e Nederlandse Long COVID dag 2026

De 3e editie van de [Nederlandse Long COVID Dag](#) vond plaats op vrijdag 24 april 2026. Dit evenement werd georganiseerd door C-support, Stichting Long COVID en Academic Medical Education. Op deze dag werden actuele inzichten, wetenschappelijk onderzoek en praktische handvatten voor zorgprofessionals en patiënten gedeeld. Er waren (poster)presentaties, workshops en een paneldiscussie. Voor patiënten was het evenement via een livestream te volgen. Vanuit PCNN waren er ook sprekers en deelnemers aanwezig. Wij kijken terug op een geslaagde dag!



Fotograaf [Saskia Koot](#)

Honours Oriëntatievak Post-COVID belicht

Eerstejaars studenten van de Universiteit Leiden krijgen tijdens het *Honours Oriëntatievak Post-COVID belicht* de opdracht om een communicatieproduct over een actueel onderwerp rond post-COVID te maken. Zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen geven studenten een beeld van hoe het leven met post-COVID echt is. In verdiepingscolleges reflecteren studenten samen met wetenschappers op grote thema's zoals verlies.

De studenten kiezen zelf voor wie zij het product maken, bijvoorbeeld patiënten, hun naasten of zorgprofessionals. In samenwerking met PostCovidNL, Long Covid Nederland en betrokken zorgprofessionals worden representanten van de doelgroepen geworven. De studenten interviewen de representanten en vragen om feedback op de conceptversie van hun product.

Afgelopen jaar zijn er al [mooie producten](#) gemaakt, bijvoorbeeld een stripverhaal over Levend Verlies, een documentaire over de impact van post-COVID op mensen en hun naasten en een prentenboek voor jonge kinderen met een ouder met post-COVID.

Het Honoursvak is onderdeel van Honours College, waarin studenten naast hun reguliere studie extra vakken volgen. Op dit moment volgen 37 studenten uit negen verschillende bachelorstudies dit vak over post-COVID in het LUMC. We kijken uit naar de producten van dit jaar!



Bron: Prentenboek [Mama's liefde is niet ziek](#) door Sebas Korstanje, Lois Zandvliet, Victor Gevaerts en Anna Christians