

Betreft: Vertrouwelijke Informatie over de oprichting van de hierna genoemde verenigingen:

1. COVID-19 en ALGEMENE INFECTIE PATIËNTENVERENIGING , voor huidige en voormalige Covid-19 patiënten alsook voor patiënten en ex-patiënten die door andere infecties zijn getroffen.
2. COVID-19 en ALGEMENE INFECTIE VERENIGING voor alle Nederlanders en al diegene die in Nederland wonen of verblijven, voor iedereen die zelf (nog) niet ziek is geweest door COVID-19 of door een andere ernstige INFECTIEZIEKTE.
(de namen zijn nog niet definitief omdat we liever één vereniging oprichten voor iedereen, maar omdat dat zowel qua regelgeving als qua communicatie onduidelijkheid schept zou het kunnen zijn dat we gedwongen worden om beide initiatieven geheel te scheiden. Deze werktitels geven in elk geval duidelijk aan wat we nastreven)

Beschrijving van de voorgenomen doelen van de beide verenigingen ten behoeve van een optimale ondersteuning gericht op alle symptomen bij Covid-19 patiënten en bij post-Covid-19 nazorg.

Hierbij deel ik u mee dat recentelijk is besloten tot de oprichting van hiervoor genoemde vereniging(en).

Gezien het feit dat er vrijwel algemeen een groot belang wordt gehecht aan een vereniging die onafhankelijk van de overheid, het RIVM en de zorgsector opereert qua informatievoorziening en voorlichting, is de oprichting een algemene "corona patiëntenvereniging" onder de vlag van Patiëntenfederatie Nederland een logische maar ook een noodzakelijke stap.

De nieuwe vereniging stelt zich ook ten doel om laagdrempelig vragen en groepsgewijs informatie, webinars, lotgenotencontacten, enz. enz. te gaan organiseren. Er komt ook een aparte website voor diverse gebruikers die van zeer goed tot redelijk geïnformeerd zijn. De nieuwe verenigingen(en) gaan ook veel aandacht besteden aan infectieonderzoek, preventie en voorkoming van escalatie.

Voor fondswerving ten behoeve van wetenschappelijk en overig belangwekkend onderzoek wordt een aparte fondsenorganisatie in het leven geroepen die nauw samenwerkt met diverse bestaande fondsen (o.a. vanzelfsprekend het longfonds)

Wij gaan samenwerken met diverse organisaties en kennisinstellingen, als ook met een aantal van de meest in aanmerking komende patiëntenverenigingen.

Bijna alle informatie die van belang is voor de meeste van de diverse groepen mensen, die onderscheiden kunnen en/of moeten worden m.b.t. Covid-19, bestaat uit elders aanwezige kennis. Onze belangrijkste werkzaamheden op dit moment bestaan daarom uit het benaderen van al die diverse (typen van) organisaties om afspraken te maken over samenwerking, delen van kennis enz. Het is de bedoeling dat in elk geval de overheidsinformatie en die van het RIVM, maar ook andere relevante informatie een duidelijke afzonderlijke plek krijgt op de website(s), op een zodanige wijze dat iedereen kan doorklikken naar de voor hem/haar gewenste informatiebronnen. Nepnieuws en desinformatie zal waar nodig en ook waar mogelijk worden ontkracht.

Diverse breed gedeelde gezichtspunten in Nederland en het buitenland zullen wel een plek krijgen. Op aparte discussieplatforms kan er inhoudelijk over worden gediscussieerd onder leiding van een redactie. (de redactie zal er zijn ter stroomlijning en ter bevordering van de meningsvorming en van de onderbouwing van diverse standpunten, maar ook ter voorkoming van overloze of tot niets leidende discussies)

TER INFO

De coronacrisis in Nederland is op het moment beheersbaar geworden en veel beperkingen zijn verzacht of opgeheven. Ook voor mij (ondergetekende) heeft het Covid-19 virus veel veranderd. Voor mijzelf, omdat ik zelf ook ernstig ziek ben geweest en door het oog van de naald ben gekropen. Maar vooral ook voor diverse grote groepen zieken: Vooral natuurlijk voor de familieleden van de vele overledenen en voor diegenen die niet of nauwelijks meer zullen herstellen, maar ook voor de velen die te vaak ineens de grond onder hun voeten weggeslagen zagen. Maar ook voor onze samenleving in Nederland als geheel, maar zeker ook wereldwijd. De gevolgen zijn op dit moment nog niet te overzien, maar dat de gevolgen sociaal en maatschappelijk vrijwel zeker immens zullen zijn, lijkt helaas op dit moment zeer waarschijnlijk. De coronacrisis heeft namelijk geleerd hoe kwetsbaar wij zijn, maar ook hoe kwetsbaar onze huidige maatschappij is voor pandemieën. De gevolgen van de pandemie zijn van een zo gigantische omvang dat de wereld van na corona niet meer dezelfde zal worden als die van voor corona. Gezien het feit dat pandemieën zich hoogst waarschijnlijk van tijd tot tijd zullen gaan voordoen, lijkt het heel reëel dat de wereld van voor corona dus ook nooit meer op dezelfde wijze zal gaan terugkeren.

Omdat de psychische, sociale en maatschappelijke gevolgen zo groot zijn heb ik samen met een aantal anderen het initiatief genomen om 2 nieuwe Nederlandse Verenigingen op te richten. Verenigingen die onderdeel moeten gaan uitmaken van het geheel van patiëntenorganisaties onder de vlag van de Patiëntenfederatie Nederland.

De ene vereniging is de COVID-19 en ALGEMENE INFECTIE PATIËNTENVERENIGING, voor huidige en voormalige Covid-19 patiënten alsook voor patiënten en ex-patiënten die door andere infecties zijn getroffen.

De andere vereniging is een COVID-19 en ALGEMENE INFECTIE VERENIGING voor alle Nederlanders en al diegene die in Nederland wonen of verblijven, voor iedereen die zelf (nog) niet ziek is geweest door COVID-19 of door een andere ernstige INFECTIEZIEKTE. (zie het gestelde in het begin van dit schrijven, waarom de namen nog niet definitief zijn)

Beide verenigingen gaan zich vooral richten op de Psychische, Sociale en

Maatschappelijke gevolgen van COVID-19 en van pandemieën in het algemeen.

Vanzelfsprekend zijn o.a. ook de infectiologische, de microbiologische en de immunologische kant aandachtspunten Met name m.b.t een bijdrage aan de preventie (o.a. vaccinontwikkeling en algemene beschikbaarheid) en het voorkomen van ziekte-escalatie zullen beide verenigingen een heel actieve, maar vooral ook een proactieve rol gaan spelen.

N.B. Het Longfonds vervult een belangrijke rol voor alle Covid-19 patiënten met (ernstige) respiratoire problemen. Stichting FCIC vervult een belangrijke rol m.b.t. PICS.

Uit de artikelen in de bijlagen blijkt dat de respiratoire klachten bij een aantal post-Covid-19 patiënten nog dominant zijn. Veel andere post-Covid-19 patiënten hebben nog last van hun luchtwegen. Heel veel post-Covid-19 patiënten hebben (neuro)psychologische problemen. Daarnaast heeft een groot aantal post Covid-19 patiënten fysieke, emotionele en cognitieve problemen. (zie bijlagen)

Zoals hiervoor vermeld is bijna alle benodigde kennis extern bij een groot aantal verschillende organisaties aanwezig. De nieuwe verenigingen willen via nadere afspraken met al die organisaties ervoor zorgen dat die kennis beschikbaar komt voor de behandeling van Covid-19 patiënten en post Covid-19 patiënten. Het maakt vanzelfsprekend niet uit waar en hoe die kennis wordt ingezet, mits die optimaal beschikbaar komt voor de doelgroepen.

Tot zover de voorlopige en op dit moment nog vertrouwelijk informatie.

Vriendelijke groet,
Namens de Initiatiefgroep,

(10)(2e)

(10)(2e)

Contactgegevens:

Tel.: 020 (10)(2e) /06 (10)(2e)

Email: (10)(2e) [@kpnmail.nl](mailto:(10)(2e)@kpnmail.nl)

Voorlopig Contactadres:

(10)(2e)

Baron G.A. Tindalstraat 120
1019 TX Amsterdam