



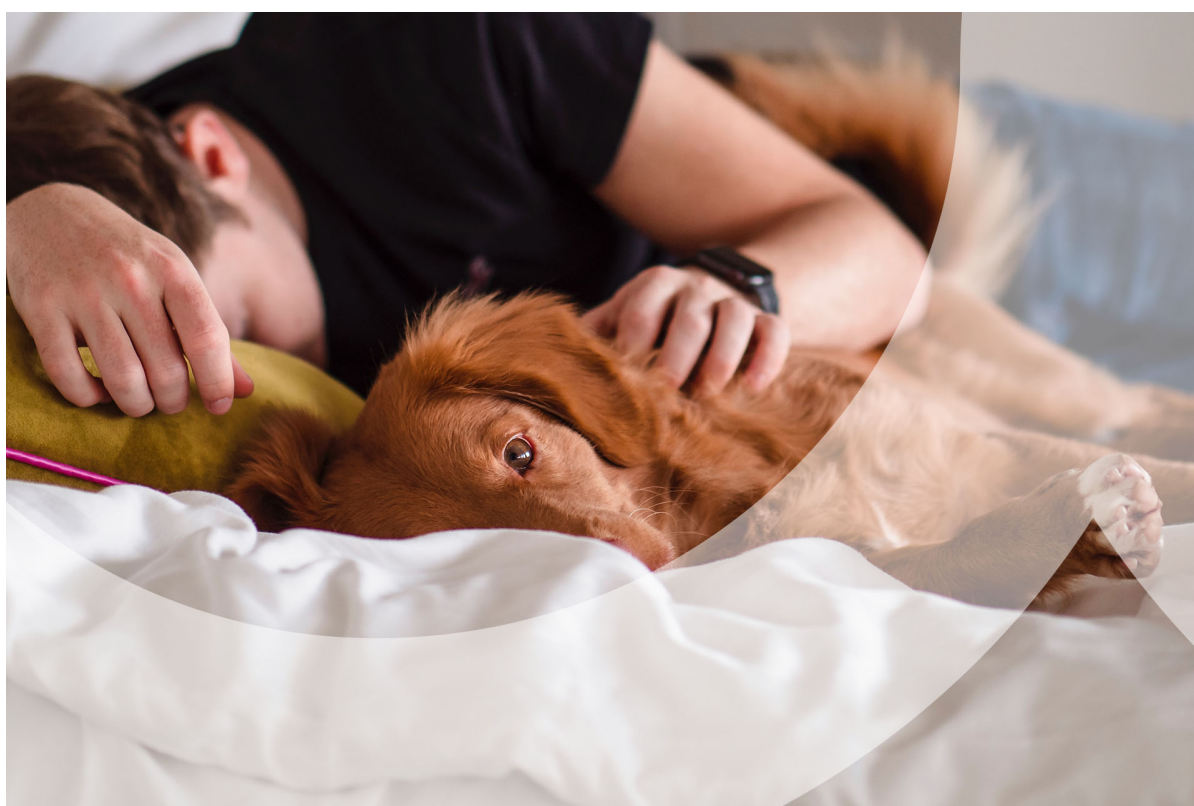
Jaarverslag 2023

Stichting Long COVID stimuleert en financiert biomedisch onderzoek naar oorzaak en behandeling van Long COVID, een ziekte waarvoor nog geen uitzicht op een oplossing is.

Inhoudsopgave

Voorwoord van de oprichters	3
1. Inleiding – de impact van Long COVID	4
2. Missie, Doelstelling en Kernwaarden	6
2.1 Missie en Doelstelling	6
2.2 Kernwaarden en organisatiestrategie	6
3. Wat is bereikt is in 2023	8
3.1 Samenvatting	8
3.2 Fondsenwerving	10
3.3 Fondsenbesteding	12
4. Organisatie en governance	15
4.1 Organisatie	15
4.2 Governance en kwaliteit	20
5. Context en samenwerkingen	22
5.1 Contextuele ontwikkelingen	22
5.2 Samenwerkingen	23
5.3 Communicatie	24
6. Beleid 2024-2025	25
6.1 Beleidsprioriteiten	25
6.2 Risicobeheersing en financieel beleid	26
7. Begroting 2024	29
BIJLAGE: Jaarrekening 2023	30

De Stichting Long COVID staat ingeschreven bij de Kamer van koophandel onder nummer 86616633, is gevestigd in Bilthoven (3722JJ, Oranje Nassaulaan 21) en houdt kantoor aan Stationsplein 127 te Amersfoort, De Stichting is een CBF erkend goed doel en bij de belasting geregistreerd als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling)



HANDTEKENINGEN BESTUUR, Bilthoven, 29 juni 2024

Ellen Bark-Lindhout
Voorzitter

Peter van Velzen
Penningmeester

b/a

Maaïke van Opstal
Secretaris

Annelies Bos
Lid Researchzaken

Voorwoord van de oprichters

Ruim 4 jaar geleden werd de eerste Corona-besmetting in Nederland geconstateerd. De pandemie hield ons land stevig in de greep en nadat twee jaar later de acute Coronacrisis onder controle was, haalden we opgelucht adem en pikten we ons normale leven weer op. Helaas gold dat niet voor iedereen.

Uit onderzoek blijkt dat 1 op de 8 mensen na een COVID19-infectie langdurig klachten houdt, zoals uitputtende vermoeidheid, onverklaarbare spierpijnen, cardiorespiratoire klachten, en concentratie- en geheugenproblemen. Een deel van deze Long COVID patiënten heeft zulke ernstige klachten, dat zij deels of helemaal arbeidsongeschikt raken, er niet meer volledig voor hun gezin kunnen zijn, of niet meer naar school kunnen gaan. Het gaat naar schatting om bijna honderdduizend mensen in Nederland, onzichtbaar voor velen, maar met een enorme persoonlijke en maatschappelijke impact. Daarom wordt Long COVID ook wel een schaduwpanedemie genoemd.

Biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID is noodzakelijk: er is nog weinig bekend over deze nieuwe ziekte, een oplossing is nog niet in zicht en patiënten lijden ernstig onder een gebrek aan perspectief. Stichting Long COVID (SLC), in juni 2022 opgericht, stimuleert en financiert daarom biomedisch onderzoek naar Long COVID. Als private fondsenverstrekker kan SLC financiering snel en flexibel inzetten. In 2023 hebben we daarmee Long COVID onderzoek in Nederland versneld een structurele impuls kunnen geven met de opzet van het SLC Consortium, waarin nu zes Universitair Medisch Centra samenwerken op vijf onderzoeksprojecten.

De ontwikkeling van SLC zou nooit zo voorspoedig hebben kunnen verlopen zonder een geweldige bijdrage van Stichting Zorg na Werk in Corona (ZWIC) en van vele genereuze donateurs groot en klein. Het vertrouwen dat daarmee in de nog jonge stichting wordt gesteld onderstreept het maatschappelijk belang en de kracht van het team dat bestaat uit een fantastische groep van voornamelijk vrijwilligers, waaronder veel (arts-)patiënten.

Wij zijn al deze supporters zeer dankbaar. Samen zullen we met SLC ons in de komende jaren blijven inzetten om in Nederland onderzoek versneld, op topniveau en met internationale verbinding te laten plaatsvinden.

Ellen Bark (Voorzitter) en
Annelies Bos (Bestuurslid Researchzaken)
Oprichters van Stichting Long COVID



Foto: Saskia Koot

28 juni 2024

1. Inleiding – de impact van Long COVID

Long COVID*, ofwel langdurige (>3 maanden) klachten na een Corona-infectie, heeft in Nederland naar schatting meer dan 500.000 mensen getroffen, waarvan ongeveer 90.000 patiënten met ernstig beperkende klachten. Veel Long COVID patiënten worden gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt, wat een enorme financiële, sociale, psychologische en maatschappelijke impact heeft.

** Naast de term Long COVID wordt steeds vaker de term Post Covid Syndroom gehanteerd.*

We hebben bewust gekozen voor het gebruik van Long Covid als stichtingsnaam omdat deze term de langdurige gevolgen van een Covid-infectie benadrukt en is gemunt door patiënten. Daarmee past deze term het beste bij de waarden en doelstelling van Stichting Long COVID.



De impact van Long COVID

Hoe groot is het probleem, hoeveel mensen lijden aan Long COVID?

- 1 op de 8 coronapatiënten houdt langdurige klachten (UMCU Lifelines)
- Extrapolatie cijfers VK (Office for National Statistics):
570.000 mensen in NL lijden aan Long COVID, waarvan 430.000 mensen beperkingen in het dagelijks leven ervaren. Van deze groep ervaren naar schatting 96.000 Nederlanders ernstige beperkingen.

Wat zijn de maatschappelijke & economische kosten?

- Gezondheidseconoom Xander Koolman, VU Amsterdam, sept 2022:
“Elk Coronajaar kost mogelijk 180 miljard aan Long COVID schade”
- Tekorten op de arbeidsmarkt en in het bijzonder in de gezondheidszorg: het wegvallen van tienduizenden mensen maakt dit probleem alleen maar groter.

Wat is de persoonlijke & sociale impact?

- Financiële en psychische druk van langdurig en uitzichtloos ziek zijn.
- Extra schrijnend is de situatie van zorgmedewerkers die in de coronacrisis aan de frontlinie werkten, vaak zonder juiste bescherming. De helden van toen voelen zich nu niet meer gehoord.

Lees ook: Advies Maatschappelijk Impact Team maatschappelijke gevolgen long covid, gepubliceerd 19 juni 2023

2. Missie, Doelstelling en Kernwaarden

2.1 Missie en Doelstelling

De missie van SLC is het vinden van een oplossing voor de nu nog uitzichtloze ziekte Long COVID en daarmee **Long COVID patiënten hun leven terug te geven.**

Om deze missie te volbrengen is onderzoek en dus geld nodig. De doelstelling van SLC is het **stimuleren en financieren van biomedisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID.**

2.2 Kernwaarden en organisatiestrategie

SLC heeft vier kernwaarden, die leidend zijn bij alles wat wij doen:

- **Oplossingsgericht:** altijd op zoek naar mogelijkheden en kansen om uiteindelijk te komen tot effectieve behandeling van Long COVID patiënten en het voorkomen van nieuwe Long COVID gevallen.
- **Snelheid:** alles wat we doen staat in het teken van acceleratie, aangezien de urgentie hoog is.
- **Focus:** we houden focus op onze doelstellingen om effectief en snel impact te kunnen maken. We zijn leidend in het long COVID onderzoeksveld en hebben daarmee toegevoegde waarde t.o.v. wat er al is.
- **Samenwerking:** een multidisciplinaire (en internationale) samenwerking is vanwege de complexiteit van de ziekte Long COVID essentieel. Deze ziekte uit zich in meer dan 200 verschillende symptomen, zodat een samenwerking tussen artsen uit verschillende disciplines zeer belangrijk is.

Ook samenwerken met andere partijen die zich bezighouden met de problematiek rondom Long COVID, vinden wij belangrijk.

Organisatiestrategie:

Krachtig vliegwiel voor meer onderzoek naar Long COVID in Nederland

Onze ambitie

krachtig vliegwiel zijn voor meer Long COVID onderzoek in Nederland

- Nieuw ziektebeeld
- Complex ziektebeeld
- Overheid is bezig met "in kaart brengen"
- Onbekend bij grote particuliere funders
- Patiënten zijn wanhopig

- wetenschappers stimuleren tot opzet projecten
- samenwerkende aanpak faciliteren
- agenderend zijn richting overheid
- concrete projecten voorleggen
- onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden



Met de invulling van onze doelstelling en waarden zijn wij een krachtig vliegwiel voor meer onderzoek in Nederland. Dat doen we als volgt:

- Door wetenschappers te *stimuleren* tot het opzetten van projecten, waarbij een *samenwerkende* aanpak wordt gefaciliteerd.
- We zoeken ook constructieve *samenwerking* met andere stakeholders zoals PostCovidNL, Patiëntengroep Long COVID Nederland, KLC (Kinderen met Long Covid), C-support en ZonMw om het belang van de patiënt te dienen.
- Mede door het op gang brengen van samenwerkend onderzoek is Stichting Long COVID *agenderend* richting de overheid. Immers, zo wordt vruchtbare grond gecreëerd voor verdere funding vanuit overheidsgelden.
- Stichting Long COVID legt concrete wetenschappelijke projecten voor aan particuliere fondsen en donateurs om zo uiteindelijk onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmethoden van Long COVID te kunnen financieren.

3. Wat is bereikt in 2023

3.1 Samenvatting

Het jaar 2023 was zeer succesvol. In totaal werd ruim €1,5 miljoen aan fondsen opgehaald, waaronder een bijzondere gift van Stichting Zorg na Werk in Corona (ZWIC), wat ons in staat stelde om het Stichting Long COVID Onderzoeksconsortium te lanceren. Vijf Universitair Medische Centra startten in dit kader vier onderzoeksprojecten met een looptijd van 2 jaar naar de **oorzaken** van Long COVID. De wetenschappers en de onderzoekscentra werken nauw met elkaar samen. *Note: In februari 2024 is daar een 5e onderzoeksproject aan toegevoegd (IMPACO) vanuit het Radboud UMC en daarmee participeren nu 6 Universitair Medische Centra in het Stichting Long COVID Onderzoeksconsortium. Dit IMPACO-project kent een looptijd van anderhalf jaar.*

Voor patiënten is klinisch onderzoek naar **behandelingen** ook zeer belangrijk. Daarom zijn we in november op ons actieplatform begonnen met crowdfunding en hebben we een versnelling kunnen realiseren in de opstart van een adaptieve platformtrial, ontworpen om verschillende behandelingen tegelijkertijd te bestuderen op Europees niveau: RECLAIM Long COVID.



Belangrijkste ontwikkelingen en resultaten in 2023

Fondsenwerving	Ontvangen donaties in 2023 ruim €1,5 miljoen: ZWIC €1,1 miljoen en Particuliere giften
Fondsenbesteding	Realiseren Stichting Long COVID Consortium: Eind 2023 startten vier onderzoeken naar oorzaken van Long COVID, in 2024 is hier een vijfde onderzoek aan toegevoegd. Deelnemende UMCs: Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Erasmus UMC, Leiden UMC, Maastricht UMC, Radboud UMC. <i>Voor het SLC Consortium is een bedrag van €1 miljoen gereserveerd dat over een periode van 24 maanden besteed wordt.</i> Versnelling trial onderzoek naar behandelingen: Funding om RECLAIM Long COVID, klinisch onderzoek gericht op de behandeling van Long COVID, versneld van start te laten gaan. Prof. Dr. Marc Bonten en Prof. Dr. Janneke van de Wijgert (UMC Utrecht) leiden dit onderzoek dat een internationale benadering heeft en waarbij meerdere geneesmiddelen gelijktijdig worden onderzocht. Uitgaven aan organisatie en fondsenwerving zijn zeer beperkt gebleven omdat de organisatie vrijwel uitsluitend op vrijwilligers draaide.
Organisatie	Professionalisering en versteviging organisatie: • Eerste werknemer: junior fondsenwerver • Instellen Wetenschappelijke Advies Raad

3.2 Fondsenwerving

Een gedegen basis

In het eerste volledige kalenderjaar van de stichting ging de aandacht van het Bestuur uit naar het opzetten van goede randvoorwaarden voor fondsenwerving onder diverse type donateurs.

Daartoe is geïnvesteerd in de **opbouw van fondsenwervingskennis en versterking van het team**. Specifiek is tijdelijk een junior fondsenwerper aangenomen, ingebracht en begeleid door Charistar. Zij speelde, samen met enkele vrijwilligers, een belangrijke rol in de uitvoering van onder andere onderstaande projecten:

- Inrichten van een **actieplatform** voor fondsenwerving, gekoppeld aan onze website. Na een gedegen selectieproces is gekozen voor de platformsoftware van Koalect.
- Inrichten proces voor periodiek schenken.
- Juiste informatievoorziening op de website over donatiemogelijkheden en andere vormen van steun.

Naast het bovenstaande heeft het Bestuur samen met het Researchteam een gedegen en onafhankelijk beoordelingsproces van aanvragen vormgegeven, zeer belangrijk voor donateurs. Het proces en criteria van beoordeling worden gedetailleerd beschreven in het reglement “**Procedure financieringsaanvragen Stichting Long COVID**”.

Inkomsten

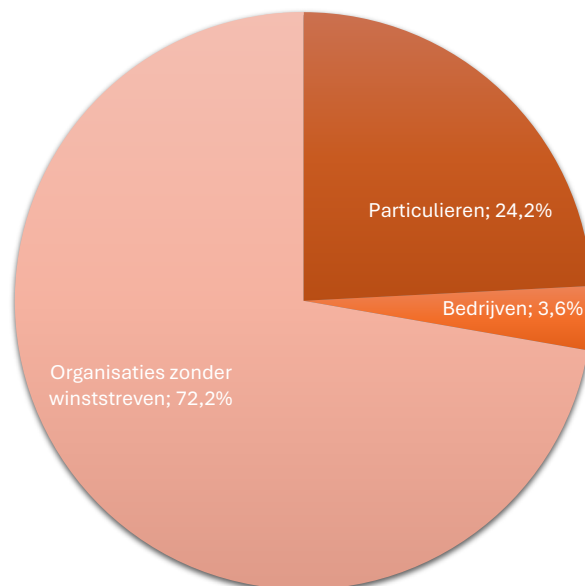
In 2023 heeft SLC **€1.540.378** aan donaties ontvangen, waarvan ruim een miljoen euro van Stichting Zorg na Werk in Corona (ZWIC).

Naast deze geweldige bijzondere gift, hebben we aan het begin van het jaar €100.000 mogen ontvangen van een donateur die de acute en langdurige gevolgen van een

Corona-besmetting van dichtbij heeft meegemaakt. Dit hielp ons onder andere om de bovengenoemde start-investeringen in de organisatie te doen.

In totaal mochten we €427.160 van particulieren en bedrijven ontvangen. Via ons crowdfundingplatform, dat in mei gelanceerd werd, kwam maar liefst €235.866 binnen, waarvan ruim tachtigduizend euro specifiek voor versnelling behandeltrials (zie p12). Ook hebben diverse serviceclubs zich met passie ingezet voor onze doelstelling. Rotary Club De Bilt-Bilthoven, vanaf het begin zeer nauw betrokken bij de Stichting, organiseerde weer diverse acties voor SLC, zoals een Buitenbios en een Kerstconcert. En de Lions Club Voorburg haalde een mooi bedrag op met de organisatie van een concert.

Baten Stichting Long COVID 2023
€1.540.378



3.3 Fondsenbesteding

Bestedingen aan doelstellingen

In 2023 is €141.987 besteed aan doelstellingen. Het gaat hier om zowel de eerste tranches van geplande uitgaven aan onderzoeksprojecten, als eenmalige bijdragen aan projecten.

1. Stichting Long COVID Consortium: ontrafelen van oorzaken

In mei 2023 nodigden we onderzoekers van alle UMC's uit om onderzoeksvoorstellen in te dienen. In lijn met de doelstellingen en waarden van de stichting, moesten de projectvoorstellen gericht zijn op snelheid, samenwerking en oplossingsgerichtheid voor de patiënten.

Na een intensief maar snel beoordelingsproces is aan 4 projecten van 5 samenwerkende UMCs financiering toegekend, te besteden in 24 maanden met een start in 2023. In dit landelijke SLC Consortium gaan onderzoekers intensief samenwerken om de oorzaken van Long COVID te achterhalen. Zij gaan kennis, data en biomateriaal (bv weefsel, bloed, urine) delen. Gedetailleerde informatie over de onderzoeken en onderzoekers is te vinden in de speciale [Consortium-pagina](#) op onze website.



2. Versnelling Behandeltrials

Bij gebrek aan bewezen behandelmethoden voor Long COVID wenden patiënten zich ten einde raad vaak tot off-label medicatie waarvan de effectiviteit niet wetenschappelijk is vastgesteld. Nederlandse onderzoekers, geleid door prof. dr. Marc Bonten, werken samen met onderzoekers in een aantal Europese landen (o.a. Verenigd Koninkrijk, Italië en Spanje) om gezamenlijk een studie op te zetten voor een trial platform, waarin veel geneesmiddelen voor Long COVID tegelijkertijd onderzocht kunnen worden. Gezien het belang voor de patiënten, heeft SLC met een donatie geholpen versnelling te brengen in de opzet van dit platform door, vooruitlopend op ZonMW subsidie, voorbereidende werkzaamheden snel van start te kunnen laten gaan.



De voor RECLAIM geworven fondsen werden ingezet op projectmanagement van het onderzoek tussen november 2023 en februari 2024.

3. Inzichtelijk maken van de impact van Long COVID

Op verzoek van en gefinancierd door een particuliere donateur steunt SLC een volledig PhD traject binnen het LUMC (i.s.m. RIVM) onder begeleiding van dr. Susan van den Hof, epidemioloog en Prof. Dr. Jaap van Dissel, infectioloog. Het onderzoek richt zich op het inzichtelijk maken van de impact van Long COVID op kwaliteit van leven, ziektelast en de hiermee gepaard gaande kosten voor de patiënt en de samenleving. Ook wordt onderzocht welke factoren samenhangen met een grotere kans op de ontwikkeling van Long COVID en het lang aanhouden van Long COVID klachten.

Gevonden factoren die een rol lijken te spelen in het ontwikkelen en aanhouden van klachten kunnen aanleiding zijn voor nader onderzoek naar mogelijke oorzaken of behandelingen voor de klachten in klinisch onderzoek.

4. Bachelor researchproject UMC Utrecht

SLC heeft meegewerkt aan een uniek onderwijsproject van de Bachelors Research Hub van het UMC Utrecht, geleid door Prof. Dr. Niels Bovenschen en zijn team. Als onderdeel van de 'Long COVID Challenge'

werden in het najaar van 2022 ruim 400 studenten geneeskunde en biomedische wetenschappen opgeroepen om studievoorstellen in te dienen voor vervolgonderzoek naar de mogelijke oorzaken van Long COVID. Hieruit kwamen meerdere goede onderzoeksideeën. Startpunt



was al eerder uitgevoerd veelbelovend Long COVID onderzoek van Niels Eijkelkamp (UMC Utrecht) en Jeroen den Dunnen (Amsterdam UMC). Stichting Long COVID maakte, mede door een mooie bijdrage van de Lions Club uit Voorburg, mogelijk dat twee winnende onderzoeken dit jaar werden uitgevoerd in het lab van de Bachelor Research Hub.

Bestedingen aan werving en beheer

In 2023 is €72.246 besteed aan fondsenwerving en beheer. Hieronder vallen voor een groot deel eenmalige uitgaven aan de implementatie van het actieplatform en de junior fondsenwerfer, onze betaalde kracht die tijdelijk in dienst was. De overige kosten zijn tot een minimum beperkt gehouden.

4. Organisatie en governance

4.1 Organisatie

Gezien de ambities en de groei van Stichting Long COVID, was een versteviging van de organisatie en een nadere professionaliseringsslag gewenst. Vanaf april 2023 is een aantal wijzigingen doorgevoerd. Op één tijdelijke kracht na, waren in 2023 alle medewerkers op vrijwillige basis verbonden aan de stichting.

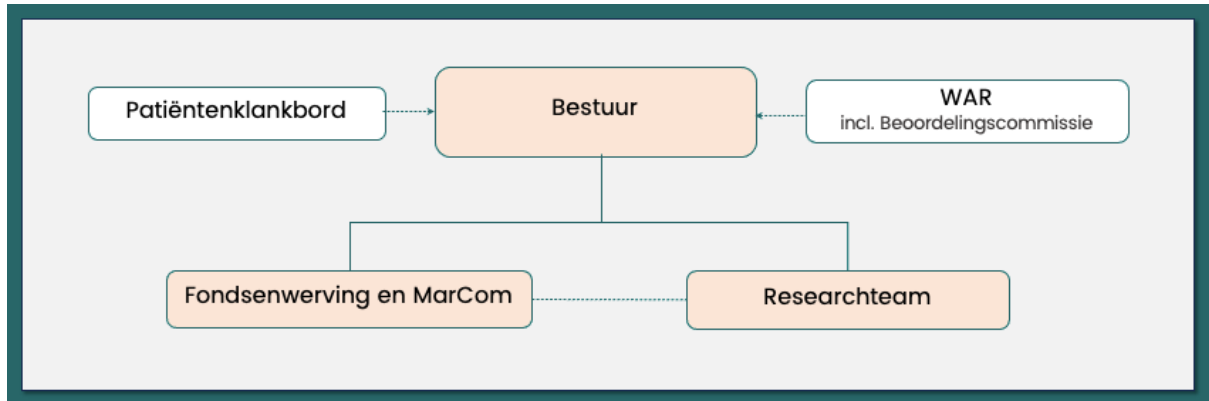
Bestuur

Het Bestuur van SLC bestaat uit vier personen en is onbezoldigd:



- **Ellen Bark-Lindhout**, voorzitter (Managing Director Collider, Partner & Director 5hellos)
- **Maaïke van Opstal**, secretaris (General Counsel bij Infinitas Learning)
- **Peter van Velzen**, penningmeester (Zelfstandig belastingadviseur)
- **Annelies Bos** is in april toegetreden tot het Bestuur als Lid Researchzaken. Annelies was gynaecoloog aan het UMCU, een rol die zij door Long COVID niet meer kan vervullen. De zitting van Annelies in het bestuur benadrukt het "patient-led" karakter van SLC.

Het bestuur wordt ondersteund door twee operationele teams op het gebied van fondsenwerving, marketing/communicatie en research. Het Patiëntenklankbord en de Wetenschappelijk Adviesraad (WAR) adviseren het bestuur.



Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Er is per april een Wetenschappelijke Adviesraad (hierna: de “**WAR**”) ingesteld, fungerend als wetenschappelijk adviesorgaan van het Bestuur.

Binnen de WAR is een Beoordelingscommissie gevormd, die zich specifiek richt op het beoordelen van financieringsaanvragen voor onderzoeksprojecten.

De overige leden van de WAR adviseren op ad hoc basis over beleidszaken gerelateerd aan de onderzoekscope van SLC. De leden van het oorspronkelijke Comité van

Aanbeveling hebben zitting genomen in de WAR (maar niet allen in de Beoordelingscommissie).



Prof. Dr. Willy Spaan

Emeritus-hoogleraar
Fundamentele Virologie
Universiteit Leiden; was van
2015–2020 voorzitter RvB van
het Leids Universitair
Medisch Centrum (LUMC)



Prof. Dr. Frits Rosendaal

Hoogleraar en afdelingshoofd
Klinische Epidemiologie in het
LUMC. Onderzoekt oorzaken
van hart- en vaatziekten.
Ontving in 2003 de
Spinozaprijs



Prof. Dr. Joachim Aerts

Afdelingshoofd en hoogleraar
longgeneeskunde in het
Erasmus MC. Lid van de Board
of Directors van de Int. Ass. for
the Study of Lung Cancer
(IASLC).



Prof. Dr. Robin Peeters

Internist-endocrinoloog in het
Erasmus MC en aldaar hoofd
van Academisch Centrum voor
Schildklierziekten. Tevens
Voorzitter van de Nederlandse
Internisten Vereniging.



Prof. Dr. Annelien Bredenoord

Rector Magnificus aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
en hoogleraar Ethics of
Technologies. Was tussen 2025–
2023 Lid van de Eerste Kamer
der Staten-Generaal.

Beoordelingscommissie

De Beoordelingscommissie binnen de WAR is een groep van bijna 30 experts uit binnen en buitenland. Zij vertegenwoordigen diverse (bio)medische en andere relevante disciplines.

De leden van de Beoordelingscommissie staan vermeld op de website.

Patiëntenklankbord

Wij vinden het belangrijk om voeling te houden met de situatie van patiënten. Ons Patiëntenklankbord bestaat uit artsen die Long COVID hebben en andere ervaringsdeskundigen. Zij denken mee over communicatie, informatie en onderzoeksrichtingen. Het klankbord adviseert het bestuur over de besteding van het opgehaalde geld, samen met de Wetenschappelijke Adviesraad. Het Bestuur beslist. Het Patiëntenklankbord is in 2023 verder uitgebreid en bestaat uit 11 ervaringsdeskundigen, zowel artsen als medische “leken”:

Tjalco van Rees Vellinga – AIOS Radiologie, niet hersteld sinds oktober 2020.

Josefine Schopman – Internist oncoloog, COVID infectie in nov 2020, hersteld mrt 2023.

Pascal Grootveld – Orthopedagoog, niet hersteld sinds september 2020

Sandra Bleyenbergh – Registerpsycholoog NIP/A&O, moeder van 2 kinderen met Long COVID sinds december 2020

Margot Boeve – Kinderarts, niet hersteld sinds maart 2021

Tom Molmans – Psychiater, niet hersteld sinds oktober 2021

Suk Miu Lee – Adviseur en onderzoeker, niet hersteld sinds maart 2020

Kirsten Dijkhuizen – Gynaecoloog, niet hersteld sinds maart 2020

Femke Heertje – Docent Basisonderwijs, niet hersteld sinds april 2021

Wouter de Kok – Fysiotherapeut en praktijk eigenaar, niet hersteld sinds maart 2020

Lilian Bóza – Kunsthistoricus, niet hersteld sinds december 2020

Researchteam

Ook het Researchteam is in 2023 uitgebreid. Dit team blijft zorg dragen voor kennisopbouw en kennisdeling over Long COVID en kan gevraagd worden om ad hoc operationeel advies. Enkele leden van het Researchteam hebben ook zitting in de Beoordelingscommissie.

Dr. Annelies Bos (bestuursafgevaardigde) – Gynaecoloog

Drs. Tjalco van Rees Vellinga – AIOS Radiologie

Dr. Josefine Schopman – Internist oncoloog

Drs. Tom Molmans – Psychiater

Dr. Anne Wensing – Viroloog, arts-microbioloog

Dr. Maïke ter Wolbeek – Projectleider research en beleidsmaker gezondheidszorg

Dr. Chris Hagen – Internist, nefroloog

Drs. Eefje van 't Hof – Medische biologie, medical writer

Ir. Suk Miu Lee – Adviseur

Ir. Niels Jansen (in 2024 toegetreden) – Business Developer, Researcher, Patent Manager

Fondsenwerving en communicatie

Het bestuur werd in 2023 v.w.b. fondsenwerving en communicatie ondersteund door een aantal bevlogen vrijwilligers. Het team is tijdelijk uitgebreid geweest met een junior fondsenwerfer in dienst, die begeleid werd door een senior fondsenwerfer van Charistar, dienstverlener in de non-profit sector. Door de betrokkenheid van Charistar hebben we een professionele basis voor onze fondsenwerving kunnen leggen.

Het team bestond in 2023 uit de volgende personen:

Ellen Bark (bestuursafgevaardigde)

Annelies Bos (bestuursafgevaardigde)

Bernadette Kester (vrijwilliger, major donors & actieplatform)

Sophie Bezemer (in dienst april – oktober 2023)

Simon van der Schaft (vrijwilliger – actieplatform, social media en website)

Eveline de Grave (vrijwilliger – beheer info@stichtinglongcovid.nl mailbox)

In het laatste kwartaal van het jaar hebben **Barbara Houben** en **Carin van Thiel** vanuit hun marketingexpertise enorm geholpen met het MarCom plan en opzet eerste campagne voor 2024.

Voor een professionele communicatie-aanpak wist SLC zich zeer gesteund door een aantal externe partners:

Twitterkliniek (social media), Branding (design) en Karel Ornstein (mediacommunicatie)



Bestuur en vrijwilligers uit verschillende teams



Ellen Bark en Maaïke van Opstal

4.2 Governance en kwaliteit

De dagelijkse leiding van Stichting Long COVID berust bij het Bestuur. De taken en bevoegdheden zijn vastgelegd in de statuten. De plannen en het beleid t.a.v. de stichtingsontwikkeling heeft het Bestuur uiteengezet in het Beleidsplan 2024 – 2025. SLC wil alleen kwalitatief hoogstaand onderzoek financieren om daarmee haar doel te kunnen bereiken. Daarom worden onderzoeksvoorstellen die bij SLC binnenkomen beoordeeld door de onafhankelijke Beoordelingscommissie, bestaande uit externe experts uit binnen- en buitenland, deel uitmakend van de onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Alle onderzoeksvoorstellen worden beoordeeld op kwaliteit en relevantie voor Long COVID patiënten.

Passend bij de ontwikkelingsfase van SLC zal in 2024 een Raad van Toezicht (RvT) worden ingesteld, die het Bestuur zal controleren en adviseren.

CBF, ANBI, Goede Doelen Nederland

Stichting Long COVID voldoet aan de criteria voor het CBF-keurmerk. De erkenning is het keurmerk voor goede doelen in Nederland dat door de onafhankelijke toezichthouder op goede doelen Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) jaarlijks wordt getoetst en uitgegeven. Met de erkenning laten goede doelenorganisaties zien dat ze voldoen aan strenge kwaliteitseisen en dat bestedingen op verantwoorde wijze plaatsvinden. Voor het CBF-erkenningpaspoort verwijzen we naar de website van het CBF.



Daarnaast is Stichting Long COVID formeel aangemerkt door de Belastingdienst als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), wat betekent dat SLC zich inzet voor het algemeen belang. Hierdoor betaalt SLC geen erfbelasting of schenkbelasting over erfenissen en schenkingen, waardoor het

gehele verworven bedrag besteed kan worden aan de doelstellingen. Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.



Tot slot is Stichting Long COVID aangesloten bij Goede Doelen Nederland, de brancheorganisatie van erkende goede doelen in Nederland.



5. Context en samenwerkingen

5.1 Contextuele ontwikkelingen

In 2023 hebben de volgende contextuele ontwikkelingen plaats gevonden die relevant zijn voor het beleid van Stichting Long COVID:

MIT

In juni 2023 bracht het Maatschappelijk Impact Team (MIT) het [“Advies maatschappelijke gevolgen long covid”](#) uit.

Dit advies onderstreept dat de impact van Long COVID ‘ontwrichtend’ is, dat er ‘gebrek is aan medische en maatschappelijke kennis over Long COVID’. Dit rapport heeft ons gesterkt in het nastreven van de doelstelling van Stichting Long COVID.

Overheidsfinanciering

Stichting Long COVID heeft met het bijeenbrengen van het onderzoeksveld in het SLC Consortium vruchtbare grond gecreëerd waarop onderzoeksgeld van de overheid kan landen. Het is goed nieuws voor alle patiënten dat de overheid in mei 2023 aankondigde een budget van € 32 miljoen ter beschikking te stellen voor Long COVID, waarvan een groot deel naar onderzoek zal gaan. Zie voor meer informatie op de website van ZonMW: [“Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk”](#).

PAIS

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat Long COVID niet op zichzelf te staat: er zijn aandoeningen die op Long COVID lijken, die ook kunnen ontstaan na een infectieziekte,

zoals Q-koorts, ME/CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) en de ziekte van Lyme. Deze aandoeningen worden gegroepeerd onder de naam Post Acut Infectieus Syndroom (PAIS). Een deel van de mensen met Long COVID voldoet op een aantal punten aan het criterium voor ME/CVS. Maar er zijn ook verschillen zoals de reuk- en smaakstoornissen en de ademhalingsproblemen.

Stichting Long COVID vindt het belangrijk dat onderzoekers zich bewust zijn van dit gegeven en we constateren dat in de opzet van biomedisch onderzoek steeds vaker rekening wordt gehouden met de overlap van symptomen van diverse PAIS-aandoeningen.

Patiëntenorganisaties PostCovid NL, de Lymevereniging, MECVS Nederland, stichting Q-uestion, met hulp van Longfonds, zijn onderling gaan samenwerken ter bevordering van méér onderzoek, goede diagnostiek, betere zorg en méér erkenning. Deze samenwerking is in december 2023 concreet gemaakt in Patiëntenalliantie PAIS. Daarmee klinkt de stem van de patiënt duidelijker – een positieve ontwikkeling.

5.2 Samenwerkingen

SLC heeft in 2023 contacten opgebouwd en onderhouden met andere stakeholders in het Long COVID veld om het belang van de patiënt te dienen:

- Patiëntenverenigingen PostCovidNL, Long COVID Nederland en KLC (Kinderen met Long Covid).
- Vanuit de overheid zijn C-support en ZonMw belangrijke organisaties.

Leden van Patiëntengroep Long COVID Nederland zijn actief betrokken bij SLC in het Researchteam en in het Patiëntenklankbord. Ook KLC is vertegenwoordigd in het Patiëntenklankbord.

Wij danken het Longfonds en PostCovidNL van harte voor de ruimte die SLC ter beschikking heeft gekregen om in hun Amersfoortse kantoor te werken en bijeen te komen.

De contacten in 2023 waren met name informeel en oriënterend op gebieden om elkaar te versterken. Daarmee is vertrouwen gecreëerd voor verdere samenwerking in 2024 en daarna.

5.2 Communicatie

Om de doelstelling van de stichting te realiseren is het creëren van awareness op twee niveaus van belang:

- brede bekendheid van de impact van Long COVID en daarmee de omvang en urgentie van het probleem.
- Bekendheid van het bestaan en de rol van de nog jonge Stichting Long COVID.

Zonder financiële middelen om groots te communiceren, hebben we in 2023 flink van ons laten horen. De lancering van het SLC Consortium kreeg aandacht van de landelijke dagbladen, radio en tv, met optredens van stichtingsoprichters Annelies Bos en Ellen Bark.

Een sterke website, actieplatform, regelmatige en kwalitatieve content op social media en een nieuwsbrief met duizenden abonnees zorgen voor de noodzakelijke continuïteit en transparantie in communicatie.

6. Beleid 2024–2025

6.1 Beleidsprioriteiten

Vanuit de doelstellingen van onze stichting en de contextuele ontwikkelingen, heeft het bestuur de onderstaande speerpunten voor 2024 en 2025 vastgesteld. De invulling daarvan zijn te lezen in het Beleidsplan 2024–2025.

1. Fondsenwerving

Verdere professionalisering en structurele aanpak van fondsenwerving, zodat we versneld en flexibel biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandelingen kunnen blijven financieren, in aanvulling op subsidies van de overheid.

2. Doelbesteding: onderzoek

- a. Succesvolle implementatie van het SLC Onderzoekconsortium.
- b. Agenderend en participerend optreden in de uitwerking van het Post-COVID programma van ZonMW.
- c. Identificeren van topkwaliteit onderzoeken die niet, slechts deels, of te langzaam voor overheidssubsidie in aanmerking komen.
- d. Internationale samenwerking initiëren en stimuleren.

3. Samenwerking

- a. Versterken van samenwerking met patiëntenvereniging PostCovidNL en andere patiëntengroepen, waarbij ieders individuele rollen duidelijker moeten worden richting donateurs en andere stakeholders.
- b. Internationaal uitbouwen van samenwerking met relevante (patiënten)groepen om de doelstelling van de Stichting sneller te bereiken.

4. Organisatie

Uitbouwen en verder professionaliseren van de organisatie om onze ambities te kunnen realiseren.

6.2 Risicobeheersing en financieel beleid

Als jonge stichting zijn we kritisch op uitgaven aan de organisatie en ambitieus in fondsenwerving om zoveel mogelijk geld te kunnen inzetten op kwalitatief hoogstaand onderzoek. We zijn ons bewust van onze verantwoordelijkheid voor het geld dat ons door donateurs is toevertrouwd en beheersen mogelijke risico's van teruglopende inkomsten, reputatieschade en onderzoeksvoortgang.

Fondsenwerving

Met beperkte resources is focus belangrijk. Die zetten we in op:

- De betrokken omgeving van Long COVID patiënten: deze ziekte heeft door het groot aantal getroffen en een brede maatschappelijke impact. We geven patiënten en vooral betrokkenen, zoals familieleden, vrienden en werkgevers, handelingsperspectief door het stimuleren en faciliteren van fondsenwervingsacties op ons actieplatform. Daarnaast ontwikkelen we gerichte proposities voor (potentieel) grote particuliere donateurs.
- Andere organisaties zonder winststreven: dit betreft met name serviceclubs, zoals Rotary en Lions, en stichtingen, zoals vermogensfondsen en in het afgelopen jaar ZWiC. De benadering omvat actief relatiemanagement en gerichte proposities rondom onze plannen en specifieke onderzoeken.

Awareness creëren

Zonder bekendheid geen donateurs. Wij willen het publiek zo veel mogelijk informeren over onze activiteiten en (de voortgang en de resultaten van) lopende biomedische onderzoeken, om zodoende daarvoor hun interesse en steun te verwerven. Hiertoe ontwikkelden we een professionele sociale media aanpak en zorgden we, gesteund door een media-expert, voor free publicity via radio, TV en dagbladen.

Kwaliteitsreputatie

Het is voor ons een vanzelfsprekendheid dat we met zorg omgaan met de ontvangen donaties. Dat moet geborgd worden en transparant zijn. Aspecten die onze aandacht hebben:

- Een gedegen en onafhankelijk beoordelingsproces van aanvragen. Het proces en criteria van beoordeling worden gedetailleerd beschreven in het reglement “Procedure financieringsaanvragen Stichting Long COVID”.
- Monitoring van voortgang en uitgaven van onderzoeken die door SLC financieel gesteund worden.
- Transparante communicatie in diverse kanalen en een professionele mediabenadering.
- Goede administratieve en financiële organisatie.
- Governance: om deze reden zullen we in 2024 een Raad van Toezicht instellen.

SLC voldoet sinds 2022 aan de gestelde eisen voor CBF-erkenning.

Financieel beleid

Beleggingen

SLC belegt niet

Verhouding doelstelling, werving en beheer

Wij streven ernaar om onze kosten zo laag mogelijk te houden en werkten in 2023 bijna geheel met vrijwilligers. Met beperkte investeringen streven we er bovendien naar om onze doelstelling (initiëren en financieren van biomedisch onderzoek) zo breed mogelijk uit te dragen. In 2024 is begroot om 84% van de uitgaven te besteden aan de doelstelling.

Verhouding kosten en baten werving

Ons uitgangspunt is dat investeringen in fondsenwerving zichzelf ruim moeten terugverdienen. In 2023 is met €42K aan wervingskosten ruim €1,5 miljoen aan inkomsten gegenereerd, waarmee wervingskosten <3% van de inkomsten waren. Dit is een uitzonderlijke situatie, vanwege de donatie van ZWiC. In 2024 is begroot dat wervingskosten 12% van de inkomsten zijn.

Vorming van reserves

Het resultaat van het jaar 2023, €1.361.510 wordt als volgt verdeeld:

- Reserve continuïteit: €150.000 – bestemd voor de financiering van tenminste 1,5 jaar voortgang van onze organisatie; €150K.
- Reserve consortiumonderzoek: €1 mio – ter dekking van de toegezegde financiële steun gedurende het geplande traject van het door ons geïnitieerde SLC Consortium.
- Reserve doelstelling: €211.510 – bestemd voor nog op te starten biomedische onderzoeksprojecten naar oorzaken en behandeling/genezing van Long COVID.

7. Begroting 2024

Vooruitkijkend op het jaar 2024, zijn we zowel ambitieus als realistisch.

Onderstaande begroting is daar een reflectie van.

				Euro (€)	
Baten					
Baten van particulieren				500.000	
Baten van bedrijven/organisaties				200.000	
Baten van organisaties zonder winststreven				300.000	
Baten van subsidies van overheden				PM	
					1.000.000
Lasten					
Besteed aan doelstellingen*				750.000	
Wervingskosten**				120.000	
Beheer en administratie				25.000	
Financiële baten/lasten				PM	
					895.000
Saldo baten en lasten					105.000
Dotatie bestemmingsreserve***				105.000	
Dotatie continuïteitsreserve				nihil	
					105.000
Overschot					nihil
<i>Toelichting</i>					
Ad *	Dit betreft Long COVID consortium en onderzoek van derden.				
Ad **	Betreft oa enkele parttime fondsenwerfers, een externe partij die ondersteunt bij fondsenwerving en crowdfunding platform.				
Ad ***	Bestemd voor onderzoeksprojecten.				

BIJLAGE

Jaarrekening 2023

Stichting Long COVID
Bilthoven

Rapport inzake
jaarstukken 1 januari 2023 tot en met 31 december 2023

28 juni 2024



Inhoud

Bladzijde

Accountantsrapport

Samenstellingsverklaring van de accountant	4
Algemeen	5

Jaarrekening

Balans per 31 december 2023	7
Staat van baten en lasten over de periode 01.01.2023 tot en met 31.12.2023	9
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	10
Toelichting op de balans	14
Toelichting op de staat van baten en lasten	17
Overige toelichtingen	19



Accountantsrapport



Aan het bestuur van
Stichting Long COVID
Oranje Nassaulaan 21
3722 JJ Bilthoven

Samenstellingsverklaring van de accountant

De jaarrekening van Stichting Long COVID te Bilthoven is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2023 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2023 tot en met 31 december 2023 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening in overeenstemming met de Richtlijnen voor de jaarverslaggeving RJk hoofdstuk C2 Fondsenwervende instellingen. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Long COVID. Wij hebben geen controle- of beoordelingswerkzaamheden uitgevoerd die ons in staat stellen om een oordeel te geven of een conclusie te trekken met betrekking tot de getrouwheid van de jaarrekening.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Bilthoven, 28 juni 2024

Cooster coaching accountants

M.F. Hazekamp AA



Algemeen

Oprichting stichting

Blijkens de akte d.d. 8 juni 2022, verleden door notaris mr. F.E. van Beek werd de stichting per genoemde datum opgericht.

Vaststelling jaarrekening

Het bestuur heeft de jaarrekening 08.06.2022 / 31.12.2022 vastgesteld. Het nettoresultaat over het boekjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen.



Jaarrekening



Balans per 31 december 2023

(na batig saldoverdeling)

	2023	2022
	€	€
Activa		
Vaste activa		
Immateriële vaste activa		
Kosten van ontwikkeling	10.708	13.564
Vlottende activa		
Vorderingen		
Overige vorderingen en overlopende activa	1.095	2.195
Liquide middelen	1.395.851	25.917
	<u>1.407.654</u>	<u>41.676</u>

Stichting Long COVID
Bilthoven

	<u>2023</u>		<u>2022</u>	
	€	€	€	€
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	1.311.510		0	
Stichtingsvermogen	<u>50.000</u>		<u>39.676</u>	
		1.361.510		39.676
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	7.018		0	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>39.126</u>		<u>2.000</u>	
		46.144		2.000
		<u>1.407.654</u>		<u>41.676</u>

Staat van baten en lasten over de periode 01.01.2023 tot en met 31.12.2023

	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023 €	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023 €	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022 €
Baten	1.540.378	1.555.000	43.655
Lasten			
Besteed aan doelstellingen	141.987	250.000	0
Wervingskosten	41.788	90.000	0
Kosten beheer en administratie	30.458	12.500	3.928
Totaal van som der lasten	<u>214.233</u>	<u>352.500</u>	<u>3.928</u>
	1.326.145	1.202.500	39.727
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	1.095	0	0
Rentelasten en soortgelijke lasten	(5.406)	(1.500)	(51)
Financiële baten en lasten	<u>(4.311)</u>	<u>(1.500)</u>	<u>(51)</u>
Totaal van netto resultaat	<u>1.321.834</u>	<u>1.201.000</u>	<u>39.676</u>
Bestemming saldo van baten en lasten			
Bestemmingsreserve consortiumonderzoek	1.000.000		0
Bestemmingsreserve continuïteit	150.000		0
Bestemmingsreserve doelstelling	161.510		0
Stichtingsvermogen	10.324		39.676
	<u>1.321.834</u>		<u>39.676</u>

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Informatie over de rechtspersoon

Vestigingsadres en inschrijfsnummer handelsregister

Stichting Long COVID is feitelijk en statutair gevestigd op Oranje Nassaulaan 21, 3722 JJ te Bilthoven en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 86616633.

Algemene toelichting

De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De stichting heeft als doel het mogelijk maken van (pre-)klinisch onderzoek naar de lange termijneffecten van een SARS-cov-2 infectie (hierna: Long COVID) om daarmee de diagnostiek en behandeling van Long COVID patiënten te bevorderen.

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening van Stichting Long COVID hoeft niet te voldoen aan de wettelijke bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW. De jaarrekening is echter opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving Klein C2 'Fondsenwervende instellingen'. De jaarrekening is opgesteld in euro's.

Activa en passiva (met uitzondering van het eigen vermogen (kapitaal)) worden in het algemeen gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijzen of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijzen.

Stelselwijziging

Per 1 januari 2023 is er een stelselwijziging doorgevoerd in de verslaglegging van de jaarrekening. Deze wijziging houdt in dat de onderneming voortaan Richtlijn voor kleine rechtspersonen fondsenwervende instelling (RjK C2) volgt. De overgang naar RjK C2 is ingegeven door de inschrijving in het CBF register. De overgang naar RjK C2 heeft de volgende gevolgen voor de jaarrekening van Stichting Long COVID:

- 1) presentatie en opmaak: Er zijn wijzigingen doorgevoerd in de presentatie en opmaak van de jaarrekening, zoals voorgeschreven door RjK C2. Dit heeft geleid tot een duidelijkere en meer overzichtelijke weergave van de financiële gegevens.
- 2) Toelichtingen: de toelichtingen bij de balans en winst- en verliesrekening zijn aangepast aan de eisen van RjK C2.
- 3) Vergelijkende cijfers: om de vergelijkbaarheid te waarborgen, zijn de cijfers van het voorgaande jaar opnieuw gepresenteerd volgens de nieuwe richtlijn.

De stelselwijziging naar RjK C2 heeft geen invloed gehad op de financiële positie en de resultaten van de onderneming.

Financiële instrumenten

Onder de financiële instrumenten worden zowel de primaire financiële instrumenten, zoals vorderingen en schulden, als financiële derivaten verstaan.

Voor de grondslagen van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

Grondslagen

Immateriële vaste activa

De immateriële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs onder aftrek van afschrijvingen. Er wordt rekening gehouden met bijzondere waardeverminderingen; dit is het geval als de boekwaarde van het actief hoger is dan de realiseerbare waarde ervan.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie, inclusief de transactiekosten indien materieel. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgelost.

De bepaling van het resultaat

Het resultaat (saldo) wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening wordt een bestendige gedragslijn gevolgd. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Baten waarvoor een bijzondere bestemming is aangewezen, worden afzonderlijk in de (toelichting op de) staat van baten en lasten verwerkt onder vermelding van de aard van de bestemming; indien deze baten in het verslagjaar niet volledig zijn besteed, worden de nog niet bestede gelden gereserveerd in de desbetreffende bestemmingsreserve(s) respectievelijk Bestemmingsfonds(en). Een onttrekking aan bestemmingsreserve respectievelijk -fonds wordt als besteding (last) verwerkt in de staat van baten en lasten.

Binnen de baten van particulieren is het gehele bedrag opgehaald door donaties en giften.

Indien aan bestemmingsreserve(s) respectievelijk bestemmingsfonds(en) wordt gedoteerd dan wel daaruit wordt geput wordt deze mutatie op de volgende wijze verwerkt: het saldo van de staat van baten en lasten wordt bepaald inclusief het overschot of tekort dat is ontstaan uit hoofde van de baten en lasten met een bijzondere bestemming. Onder de staat van baten en lasten wordt vervolgens een specificatie opgenomen van de verwerking van dit saldo in de onderscheiden posten van het eigen vermogen.

Baten

Baten omvat de opbrengsten uit donaties onder aftrek van kortingen en dergelijke en van over de baten geheven belastingen.

Lonen

Directiebezoldiging

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt stichting Long COVID de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen Nederland (GDN) en de Gedragscode Samenwerkende Brancheorganisaties Filantropie (SBF). De Adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. Deze beloning bleef binnen de GDN en SBF-maxima. Het bestuur is actief op onbezoldigde basis en volgt de SBF Code Goed Bestuur.

Toelichting op de balans

Immateriële vaste activa

	Kosten van ontwikke- ling <u>€</u>
Boekwaarde per 1 januari 2023	13.564
Afschrijvingen herwaarderin- gen	<u>(2.856)</u>
Boekwaarde per 31 december 2023	<u><u>10.708</u></u>

De immateriële vaste activa wordt afgeschreven met een percentage van 20%.

Vlottende activa

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Overige vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontvangen rentebaten	1.095	0
Overige vordering	<u>0</u>	<u>2.195</u>
	<u><u>1.095</u></u>	<u><u>2.195</u></u>
	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€

Liquide middelen

Rabobank, Zakelijke rekening	1.085.851	25.917
Rabobank, Zakelijk spaarrekening	<u>310.000</u>	<u>0</u>
	<u><u>1.395.851</u></u>	<u><u>25.917</u></u>

Stichtingsvermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het stichtingsvermogen weergegeven:

	Bestem- mingsreser- ves	Stichtings- vermogen	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2023	0	39.676	39.676
Mutatie uit resultaatverdeling	1.311.510	0	1.311.510
Uit resultaatverdeling	0	10.324	10.324
Stand per 31 december 2023	<u>1.311.510</u>	<u>50.000</u>	<u>1.361.510</u>

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve consortiumonderzoek	1.000.000	0
Bestemmingsreserve continuïteit	150.000	0
Bestemmingsreserve doelstelling	161.510	0
	<u>1.311.510</u>	<u>0</u>
	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€

Bestemmingsreserve consortiumonderzoek

Stand per 1 januari	0	0
Resultaatverdeling	1.000.000	0
Stand per 31 december	<u>1.000.000</u>	<u>0</u>

Betreft de bestemmingsreserve voor consortiumonderzoek welke is bestemd voor de dekking van de toegezegde financiële steun gedurende het geplande traject van het SLC Consortium.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Bestemmingsreserve continuïteit		
Stand per 1 januari	0	0
Resultaatverdeling	<u>150.000</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>150.000</u>	<u>0</u>

Betreft de continuïteitsreserve welke is berekend op basis van 1,5 maal de kosten werkorganisatie rekening houdend met de stijging van deze kosten in 2024 door de inhuur van een tweetal ZZP-ers welke zijn ingehuurd voor het werven van fondsen.

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€
Bestemmingsreserve doelstelling		
Stand per 1 januari	0	0
Resultaatverdeling	<u>161.510</u>	<u>0</u>
Stand per 31 december	<u>161.510</u>	<u>0</u>

Betreft de bestemmingsreserve voor nog op te starten biomedische onderzoeksprojecten naar de oorzaken en behandeling van Long COVID.

Kortlopende schulden

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€

Schulden aan leveranciers en handelskredieten

Crediteuren	<u>7.018</u>	<u>0</u>
-------------	--------------	----------

	<u>2023</u>	<u>2022</u>
	€	€

Overige schulden en overlopende passiva

Nog door te storten posten	30.000	0
Accountantslasten	5.000	2.000
Nog te ontvangen lastenfacturen	<u>4.126</u>	<u>0</u>
	<u>39.126</u>	<u>2.000</u>

Toelichting op de staat van baten en lasten

	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	372.182	200.000	41.686
Baten van bedrijven	54.978	200.000	1.419
Baten van andere organisaties zonder winststreven	1.113.218	1.150.000	550
Baten van subsidies van overheden	0	5.000	0
	<u>1.540.378</u>	<u>1.555.000</u>	<u>43.655</u>
	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€
Besteed aan doelstellingen			
Betalings Stichting Bontius	53.987	0	0
Betalings consortium onderzoeken	35.000	0	0
Betalings Stichting Ecraid	30.000	0	0
Long COVID Challenge	15.000	0	0
Bachelor Research Hub UMC Utrecht	8.000	0	0
Besteed aan doelstellingen	0	250.000	0
	<u>141.987</u>	<u>250.000</u>	<u>0</u>
	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€
Wervingskosten			
Wervingskosten	<u>41.788</u>	<u>90.000</u>	<u>0</u>

	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€
Kosten beheer en administratie			
Brutolonen en -salarissen	13.297	0	0
Accountantskosten	5.186	12.500	2.000
Afschrijvingskosten immateriële vaste activa	2.856	0	714
Sociale lasten	2.839	0	0
Studie- en opleidingskosten	1.753	0	0
Overige verkoopkosten	1.645	0	0
Drukwerk	1.245	0	0
Abonnementen en contributies	579	0	0
Kosten automatisering	261	0	751
Representatielasten	217	0	0
Relatiegeschenken	215	0	66
Porti	61	0	0
Telefoonvergoeding	57	0	0
Congreskosten	0	0	95
Kantoorbenodigdheden	0	0	52
Overige algemene kosten	150	0	250
Overige kostenvergoedingen personeel	97	0	0
	<u>30.458</u>	<u>12.500</u>	<u>3.928</u>

	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€

Rentebaten en soortgelijke opbrengsten

Rente spaarrekening	<u>1.095</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
---------------------	--------------	----------	----------

	Werkelijk 01.01.2023 / 31.12.2023	Begroot 01.01.2023 / 31.12.2023	Werkelijk 08.06.2022 / 31.12.2022
	€	€	€

Rentelasten en soortgelijke lasten

Rente en lasten bank	<u>5.406</u>	<u>1.500</u>	<u>51</u>
----------------------	--------------	--------------	-----------

Stichting Long COVID
Bilthoven

Overige toelichtingen

Gemiddeld aantal werknemers

	Werkelijk 01.01.2023 / <u>31.12.2023</u>	Werkelijk 08.06.2022 / <u>31.12.2022</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	<u>0,38</u>	<u>0,00</u>
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	<u><u>0,38</u></u>	<u><u>0,00</u></u>

Bilthoven, 28 juni 2024
Stichting Long COVID

E.R. Bark - Lindhout
Voorzitter

M.E. van Opstal - Muller
Secretaris

P.J.A. van Velzen
Penningmeester

A.M.E. Bos
Algemeen bestuurslid

