



## Informatiebrochure

## Colofon

Informatiebrochure long covid bij kinderen.

### Uitgebracht door:

KLC, 'Kinderen met LongCovid'  
Patiëntengroep voor kinderen met long covid

### Nagelezen door:

Dr. J.E.L. (Joanneke) van der Nagel, psychiater, epidemioloog

Drs. F. C.C. (Fen) van Rhijn, arts

### Wilt u ons Steunen?

Via Stichting Long COVID heeft KLC, 'Kinderen met LongCovid' een actie opgezet tot inzamelen van geld voor biomedisch onderzoek. Het geld gaat rechtstreeks naar de stichting Long COVID.

#### **Geef om kinderen met long covid.**

U kunt deze actie steunen als particulier, bedrijf of als school. Bijvoorbeeld een inzameling n.a.v. een sponsorloop of familiefeest of een herdenking. Wij als ouders en de kinderen zijn erg blij met uw gift. U gift geeft hoop.

<https://www.steunstichtinglongcovid.nl/nl-NL/project/geef-om-kinderen-met-long-covid>

© KLC Kinderen met LongCovid

Eerste uitgave juli 2023

Tweede uitgave

[www.kinderenlongcovid.nl](http://www.kinderenlongcovid.nl)

# INHOUDSOPGAVE

Inleiding

- 1 Wat is post covid-syndroom/ long covid
- 2 Oorzaken long covid
- 3 Invloed vaccinaties en herinfecties
- 4 Wie krijgen long covid
- 5 Hoeveel kinderen hebben long covid
- 6 Klachten bij long covid
- 7 Hoe verloopt long covid
- 8 Diagnostiek
- 9 Behandelingen
- 10 Preventie
- 11 Zorgelijke ontwikkelingen
- 12 Bijlage PEM en POTS

Bronvermelding

Kinderen met LongCovid

## Inleiding

Long covid patiënten roepen al sinds 2020 om hulp en erkenning. Ook komen er steeds meer patiënten bij. Onderzoeken over aantallen, klachten en symptomen stapelen zich op. Op maandag 19 juni 2023 verscheen het Adviesrapport van het Maatschappelijk Impact Team (MIT) met de titel ‘Maatschappelijke gevolgen van long covid’<sup>1</sup>. Het MIT is een commissie van de Rijksoverheid die het kabinet adviseert over zaken rondom covid. In dit rapport staan flink wat aanbevelingen om maatschappijbreed anders om te gaan met long covid. Geen ontkenning, maar erkennen en herkennen. Hierbij hoort goede voorlichting. Met deze brochure proberen wij daar een bijdrage aan te leveren.

Door gebrek aan onderzoek en voorlichting zijn veel mensen amper op de hoogte van welke impact long covid heeft op zowel de patiënt en zijn naasten, als de samenleving als geheel. De ziekste patiënten met ernstige long covid zijn huis-, soms zelfs aan bed gebonden en afhankelijk van zorg. Patiënten kunnen ernstige klachten hebben zoals geen geluid en/of licht kunnen verdragen, continu pijn hebben, niet rechtop kunnen zitten of staan en kunnen ernstig cognitieve beperkingen hebben<sup>2</sup>. Maar ook milde long covid kan je enorm beperken in je dagelijkse activiteiten en je maandenlang aan huis houden. Patiënten kunnen vaak niet meer, of slechts beperkt, werken of naar school. Ook mantelzorgers, zoals ouders, kunnen soms niet meer werken door de intensieve zorg die een ziek kind nodig heeft<sup>3</sup>.

Dat volwassenen long covid kunnen krijgen is bekend. Minder bekend is dat ook kinderen long covid kunnen ontwikkelen<sup>4</sup>. De klachten en het ziektebeeld zijn veelal hetzelfde en de onderzoeken, die er zijn onder kinderen, bevestigen veelal dezelfde pathologie. De percentages wijken waarschijnlijk wel af. Maar dat geldt ook voor M/V en leeftijden onder volwassenen. De informatie over long covid is voor elke leeftijd. We benoemen kinderen expliciet in de voor hen relevante probleemgebieden (zoals school) of specifieke onderzoeken voor kinderen. In het rapport van het MIT wordt, onder 3.3.4, bijvoorbeeld nadrukkelijk aandacht gevraagd voor long covid bij kinderen: hier worden aanbevelingen gedaan voor digitaal-, thuis- en maatwerk onderwijs.

Deze informatiebrochure is bestemd voor iedereen die betrokken is bij kinderen met long covid: de school (docenten, intern begeleiders en zorgcoördinatoren), zorg- en hulpverleners zoals GGZ, GGD en herstellzorg. De brochure is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en op informatie die via openbare bronnen, zoals C-support, te verkrijgen is<sup>5</sup>. Wij hopen dat voorlichting zal leiden tot meer begrip voor de patiënt en zijn verzorgers.

Voor geïnteresseerden en artsen hebben we achterin een uitgebreide bronnenlijst opgenomen met wetenschappelijk onderzoek, trainingen en bijlagen. Deze brochure is nagelezen door twee artsen verbonden aan PAN: Platform voor Artsen met post-infectieuze ziektebeelden Nederland, zoals long covid. KLC, Kinderen met LongCovid en auteurs zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van deze brochure. Deze brochure bevat geen medisch advies. Ga altijd met uw vragen of klachten naar uw arts.

---

<sup>1</sup> MIT (2023); Vie (2023)

<sup>2</sup> Marshall (2023)

<sup>3</sup> Davis, et al (2023); C-support (2023a, 2023b)

<sup>4</sup> Zheng et al (2023); Pereira et al (2023); NOS (2023); Proal et al (2023); Yildirim Arslan et al. (2023)

<sup>5</sup> C-support (2023a, 2023b); Greenhalgh, M (2022)

## 1. Wat is PostCovid-syndroom/ long covid

- Internationaal en door patiënten wordt het 'PostCovid-syndroom' of 'PASC' vaak 'long covid' genoemd. Naar het Engelse 'langdurige' covid.
- Long covid betekent dat iemand na een covid infectie klachten houdt of ontwikkelt, die minimaal 3 maanden aanhouden, waar geen andere verklaringen voor zijn<sup>6</sup>. Ook milde COVID-klachten kunnen leiden tot long covid. Het betreft een multi-systeem aandoening. Meerdere orgaansystemen kunnen zijn aangedaan, zoals hersenen, bloedvaten, hart, immuunsysteem, autonoom zenuwstelsel en micro-bioom<sup>7</sup>. Ook kan iemand long covid ontwikkelen bij een tweede of volgende covid besmetting. De aandoening hoeft niet direct aanwezig te zijn maar kan weken na de acute infectie tot uiting komen. Vaak waren de patiënten al weer 'op de been'. Deels ook omdat de klachten na verloop van tijd erger kunnen worden en/of in het begin gemist of genegeerd worden.
- Long covid is géén conditieverlies door inactiviteit (de-conditionering), is niet psychisch en géén SOLK (SOLK= lichamelijk onverklaarbaar)<sup>8</sup>. De klachten zijn juist goed verklaarbaar. Er is een duidelijke link met covid. Bij onderzoeken wereldwijd zijn inmiddels diverse afwijkingen gevonden in allerlei organen<sup>9</sup>. De 'aanhoudende' lichamelijke klachten hebben een lichamelijke oorzaak. Long covid is een 'Post-Acuut Infectieus Syndroom'. Een 'PAIS'. Deze groep ziekten, zoals ook ME/CVS, hebben in het verleden te weinig aandacht gekregen waardoor men nu te weinig begrijpt van long covid. Maar dat betekent niet dat er niets bekend is. Onderzoekers hoeven dus niet helemaal vanaf nul te beginnen<sup>10</sup>.

### Voorbeelden van PAISs geassocieerd met gedocumenteerde infecties:

SARS-CoV-2	Post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC) Long COVID
Ebola	Post-Ebola syndrome (PES/ PEVDS)
Dengue	Post-dengue vermoeidheidssyndroom (PDVS)
Polio	Post-polio syndroom (PPS)
SARS	Post-SARS syndroom (PSS)
Chikungunya	Post-chikungunya chronic inflammatory rheumatism (pCHIK-CIR). Post-Chikungunya disease
Pfeiffer/EBV	Geen naam. ME/CVS?
West Nile Virus	Geen naam
Ross River virus	Geen naam
Coxsackie B	Geen naam
VZV	Geen naam
Coxiella burnetii	Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS), chronische Q-koorts
Giardia lamblia	Geen naam. ME/CVS?
Borrelia	Post Lyme syndroom/ chronische Lyme
Mexicaanse griep	Geen naam. ME/CVS?
MERS	Mers-syndroom
Spaanse griep	Encephalitis Lethargica

<sup>6</sup> C-support (2023a)

<sup>7</sup> Davis et al (2023); Greenhalgh (2022); C-support (2023b, 2023c)

<sup>8</sup> Biere-Rafi et al (2023)

<sup>9</sup> De Vrieze (2023)

<sup>10</sup> Iversen (2022); ME/CVS Vereniging (2023); Bateman et al (2021)

## 2. Oorzaken long covid

Long covid wordt aangetroffen in elk land, elke cultuur en elk klimaat. Men wordt zich echter maar langzaam bewust van de ernst en omvang van de ziekte en de biomedische oorzaken. Waar de acute fase van covid door landen snel werd aangepakt is er te lang afwachtend naar de post-acute fase (long covid) gekeken. Maar het probleem is groot en wordt nog steeds elke dag groter. De G7<sup>11</sup> heeft onlangs onderzoek naar long covid (en ME/CVS) tot prioriteit gemaakt<sup>12</sup>.

In een uitgebreide publicatie in Nature begin 2023, worden 5 mogelijke mechanisme genoemd<sup>13</sup>. Vooraanstaand onderzoeker naar long covid, professor dr. A. Iwasaki uit de Verenigde Staten noemt vier hypothesen<sup>14</sup>. Samengevat hieronder:

- Virale persistentie<sup>15</sup>.
- Hyperimmunitet: re-activatie van andere virussen die in het lichaam aanwezig blijven.
- Autoimmunitet.
- Orgaanschade zoals ook verstoringen van functies denk aan: schade aan bloedvaten en microtrombose, dysbiose in de darmen, mitochondria die onvoldoende functioneren en disfunctionele signaalverwerking in de hersenstam<sup>16</sup>.

Internationaal zijn o.a. professor R. Pretorius (Zuid-Afrika), professor C. Scheibenbogen (Duitsland), professor D. Altmann (V.K.), Amy Proal PhD (V.S) en dr. D. Gurdasani (V.K.) veel gehoorde namen binnen het wetenschappelijk long covid onderzoek. Een kartrekker voor kinderen met long covid is dr. D. Buonsenso (Italië).

In Nederland zijn ook diverse wetenschappers bezig met biomedisch onderzoek bij long covid patiënten én zij hebben al diverse bijzondere afwijkingen gevonden<sup>17</sup>. De onderzoeken uit Nederland zijn ook zeer interessant. In een volgende uitgave zullen we hier meer aandacht aan besteden.

Op basis van de gevonden afwijkingen wordt een psychische oorzaak uitgesloten. Long covid kan wel psychische klachten geven. Dit kan direct komen door de ziekte, zoals bijvoorbeeld door ontstekingen of virusactiviteit in de hersenen. Maar het kan ook indirect door long covid komen, als reactie op de enorme ziektelast. Ook kan een zorg-trauma ontstaan als de patiënt niet geloofd wordt.

Long covid wordt veroorzaakt door het Corona-virus na een infectie bij zowel ongevaccineerden als gevaccineerden. Toch is er mogelijk ook, in een klein aantal gevallen, sprake van 'long covid'-klachten door het covid-vaccin, zonder besmetting. Per juni 2023 hebben 753 patiënten zich met aanhoudende klachten na deze vaccins aangemeld bij C-support. De Yale 'Listen'-studie onderzoekt dit. Ook in Duitsland, aan de universiteit van Marburg, wordt hiernaar onderzoek gedaan.

<sup>11</sup> G7, Groep van Zeven is een intergouvernementeel forum van zeven rijke industrielanden

<sup>12</sup> Klapska (2023)

<sup>13</sup> Davis et al (2023); Greenhalgh (2022); C-support (2023a)

<sup>14</sup> Simmank (2023); Wang (2023)

<sup>15</sup> Buonsenso et al (2023); Proal et al (2023)

<sup>16</sup> Guarnieri et al. (2023); Taquet, M et al. (2023)

<sup>17</sup> De Vrieze (2023); Soares et al (2022); Guo et al (2023)

### 3. Invloed vaccinaties en herinfecties

Voorkomt vaccineren long covid?

- Op basis van studies en de vele patiënt-ervaringen lijkt de kans om long covid te ontwikkelen (bij volwassenen) verminderd na vaccinatie, maar deze blijft hoog<sup>18</sup>.
- Voor kinderen is onvoldoende data om hier antwoord op te geven. In Nederland zijn preventieve vaccinaties enkel mogelijk bij specifieke risicogroepen die meer kans maken op ernstig ziekte in de acute fase. Er wordt hier nog geen rekening gehouden met de kans om long covid te ontwikkelen. Vaccinatie bij kinderen helpt wel bij het voorkomen van de ontwikkeling van MIS-C. Een ernstige en levensbedreigende ontstekingsziekte. Momenteel zijn covid-vaccinaties voor kinderen zonder een specifiek risico op ernstige ziekte in de acute fase, in Nederland, niet beschikbaar.

Kan vaccineren long covid genezen?

- Vaccineren geneest bij volwassenen geen long covid. Maar de relatie tussen long covid en vaccinaties is nog onduidelijk. Op basis van diverse onderzoeken blijkt dat een gering aantal long covid patiënten soms iets verbetert na vaccinatie. Maar er lijkt ook een kleine groep patiënten te zijn die verslechtert. Bij de meerderheid van de patiënten heeft vaccinatie geen invloed op de long covid klachten<sup>19</sup>.
- De kinderen met long covid, die erna gevaccineerd werden, laten vermoedelijk een vergelijkbaar beeld zien: geen genezende werking (Onderzoek POCOS)

Concluderend kunnen we stellen: vaccinaties genezen geen long covid maar kunnen de kans op long covid mogelijk wel iets verkleinen. Echter niet genoeg om goed te beschermen tegen long covid.

Indien mensen herstellen van long covid, blijkt dit herstel soms geen genezing, maar het 'in remissie'-gaan van de klachten. Deze mensen kunnen last houden van bijbehorende oplevingen. Dit worden ook wel 'terugvallen' genoemd. Patiënten kunnen weer long covid krijgen of verslechteren na een nieuwe covid-besmetting. Dat blijkt soms pas na enkele weken.

In Duitse long covid klinieken (tweedelijns zorg, regulier) voor kinderen, wordt met klem geadviseerd een her-infectie met het Corona-virus te vermijden (veel aandacht voor preventie) en indien een kind toch besmet raakt, direct Paxlovid te starten, ook bij kinderen. Dit is momenteel in Nederland alleen beschikbaar voor mensen die officieel tot een bepaalde risicogroep behoren.

---

<sup>18</sup> Reardon (2022); Long Covid Kids (2022); Woldegiorgis, M et al. (2023)

<sup>19</sup> Ceban, F et al. (2023)

## 4. Wie krijgen long covid

Alle mensen, alle kinderen, zelfs de allerjongsten, ongeacht leeftijd, geslacht of medische voorgeschiedenis kunnen long covid ontwikkelen. Ook bij een 2e of volgende covid infectie. Ook na een mild ziekteverloop. Soms starten de klachten aansluitend op de infectie, soms pas weken erna. De cijfers voor volwassenen liggen momenteel (huidige variant met huidige immuniteit) op minimaal 5-10% per infectie<sup>20</sup>. De cijfers voor kinderen zijn zo hoog als maximaal 25% (onderzocht in eerdere-golven) maar recente studies wijzen op 6% risico<sup>21</sup>.

Alhoewel *iedereen* kwetsbaar is voor long covid zijn er wel extra risicofactoren. Zoals bijvoorbeeld het zijn van een meisje/vrouw, een ernstig beloop van de acute fase van de covid-besmetting, het hebben van immuunsysteem gerelateerd aandoeningen of het eerder hebben doorgemaakt van bepaalde (andere) virusinfecties. Verder: ouder zijn dan 10 jaar, doormaken van MIS-C. Mogelijk zijn er ook bepaalde genetische risicofactoren<sup>22</sup>.

Houdt hierbij in het achterhoofd dat er voor bepaalde risicofactoren een complexer verband kan bestaan. Bepaalde factoren kunnen bijvoorbeeld de kans vergroten doordat je vaker besmet raakt. Zoals mensen met contactberoepen, of omdat die groep minder middelen heeft om zichzelf te beschermen of minder mogelijkheden hebben om rust te nemen na een infectie. Andere risico-factoren kunnen mogelijk toch verband houden met het immuunsysteem.

Long Covid is hoe dan ook geen keuze en niet maakbaar. Je kunt niet door je gedrag of gedachten long covid krijgen. Er is geen bepaald karakter dat long covid krijgt. De grote aantallen maken dat alle soorten mensen long covid krijgen. Long Covid treft vaak mensen in de bloei van hun leven. Dat wil niet zeggen dat 'een druk leven hebben', bijdraagt aan de ziekte. Men moet voorzichtig zijn met aannames hierover. Vele aannames zijn in verleden gemaakt over andere ziektes, voor er goed biomedisch onderzoek was gedaan en men echt snapte wat patiënten ziek maakte. Denk aan maagzweer, kanker, MS en zelfs AIDS. Al deze ziekten zijn ooit kort of lang toegedicht aan karakter, gedrag, stress en dus 'de wil' en maakbaarheid. Geen van deze aannames bleek waar. Er is momenteel al dusdanig veel onderzoek naar long covid dat we duidelijk kunnen stellen dat long covid een lichamelijke aandoening is, die veel mensen treft en soms zeer ernstig kan zijn.

---

<sup>20</sup> RIVM (2023)

<sup>21</sup> Proal et al (2023); Lopez-Leon, S. et al. (2022)

<sup>22</sup> Davis et al (2023); C-support (2023a); Wang (2023)



## 5. Hoeveel kinderen hebben long covid

Er is geen registratie van long covid in Nederland. In het buitenland is er wel registratie en er zijn diverse onderzoeken<sup>23</sup>. De extrapolatie van cijfers van het ONS uit het V.K. (CBS in het Verenigd Koninkrijk) naar Nederland geeft een schatting van ongeveer 15.000 kinderen van 2-16 jaar die nu te maken hebben met long covid. Of hebben gehad. Wie hiervan echt herstelt, is nog onduidelijk. De kans op long covid lijkt toe te nemen met de leeftijd. De schatting is nu, dat er ongeveer 24.000 jongeren van 17 tot 24 jaar in Nederland te maken hebben of hebben gehad met long covid. Zoals al gezegd; op basis van recentere studies lijkt het erop dat 6% van de geïnfecteerde kinderen long covid ontwikkelt<sup>24</sup>.

Op basis van diverse onderzoeken in de V.K. zouden er omgerekend zeker 300.000 mensen in Nederland (alle leeftijden) long covid klachten hebben. Onduidelijk is hoeveel van deze duizenden zijn hersteld. RIVM geeft aan dat momenteel 10% van de infecties leidt tot long covid, de lifelines-studie kwam uit op 1 op 8 geïnfecteerden. Dan zouden er wel een stuk meer dan 300.000 patiënten zijn. Bijna 90.000 mensen zijn (zeer) ernstig ziek<sup>25</sup>.

Long covid klachten worden vaak niet herkend, ook niet bij kinderen<sup>26</sup>. Het gaat dan “al een poosje niet lekker” met een kind sinds covid. Klachten worden ook vaak op andere oorzaken gegooid. Dat ‘door-bikkelen’ met klachten verkleint echter de kans op herstel. Ook is nog niet bekend wat covid ongemerkt bij mensen, en dus ook kinderen, op lange termijn kan aanrichten (zoals bijvoorbeeld een toename van de kans op diabetes en hart- en vaatziekten).

Er is in Nederland maar één PostCovid poli voor kinderen: POCOS (vooral een studie) in het UMC Amsterdam. Deze draait door artsen naast hun reguliere eigen werk. Ook POCOS kan kinderen nog niet behandelen. Zij diagnosticeren en adviseren als dat niet bij de eigen kinderarts lukt, want diagnostiek in de eigen regio heeft voorkeur. De handreiking van POCOS aan kinderartsen is momenteel verouderd en er volgt binnenkort een up-date.

Niet alle zorgverleners zijn voldoende op de hoogte van long covid bij kinderen. En er is behoefte aan bijscholing. Goed om te weten: ‘C-support’ geeft ook voorlichting en bijscholing over long covid<sup>27</sup>. Het bestaan van C-support is niet altijd bekend bij patiënten. Wij adviseren ouders om zich aan te melden bij C-support zodat kinderen en hun problemen rondom long covid daar beter in beeld komen, c-support zelf werkt vanuit een hulpvraag en houden geen aantallen bij. Zie in de bijlage een training van C-support voor artsen en een update over long covid voor de huisarts (gepubliceerd in de BMJ)<sup>28</sup>.

<sup>23</sup> Reliefweb (2023); ONS (2023)

<sup>24</sup> Proal et al (2023); Yildirim Arslan et al. (2023); Zheng et.al (2023)

<sup>25</sup> Olde Loohuis (2023); MIT (2023); Lifelines (2023); RIVM (2023)

<sup>26</sup> Zheng et al (2023); Pinto Pereira et al (2023)

<sup>27</sup> C-support (2023b); zie ook Greenhalgh (2022)

<sup>28</sup> Greenhalgh (2022)

## 6. Klachten bij long covid

Veel gehoorde klachten zijn (niet beperkt tot)<sup>29</sup>:

- POTS: zie schema en toelichting in bijlagen (h.12) en voorlichting in bronvermelding<sup>30</sup>.
- PEM: zie hierna (h7), en schema in bijlagen en voorlichting in bronvermelding<sup>31</sup>.
- Ernstige vermoeidheid/ problemen in de energievoorziening<sup>32</sup>.
- Hoge hartslag en hartkloppingen.
- Brainfog, hersenmist<sup>33</sup>.
- Erge dorst (zonder diabetes).
- Kortademig (minder vaak bij kinderen).
- Ernstige en/ of dagelijkse hoofdpijn.
- Grote problemen met denken en concentreren.
- Zware/ slappe benen, pijn in de benen.
- Spierpijn/ gewrichtspijn.
- Maagdarm-problemen, misselijkheid, buikpijn, problemen met maaglediging.
- Zenuwpijn, huidpijn.
- Prikkelverwerkingsstoornissen.
- Geluid en licht gevoeligheid.
- Oorsuizen, fluiten (tinnitus).
- Koorts.
- Geur- en smaakverlies.
- Haarverlies, huiduitslag.
- Ontwikkeling allergieën.
- Langzaam helende wondjes.
- Conjunctivitis zonder allergie, virale of bacteriële infectie.
- Droge ogen syndroom.

---

<sup>29</sup> Davis et al (2023); C-support (2023a, 2023b, 2023c); Greenhalgh (2022); Espinosa-Gonzalez et al (2023); Lopez-Leon, S. et al. (2022)

<sup>30</sup> Federowski et al (2023); Espinosa-Gonzalez et al (2023); Patienten Platform Dit is POTS (2019); Bateman Home Centre (2016a, 2016b) ; Pagen et al. (2023).

<sup>31</sup> Long Covid Physio (2023); WHO (2023); Bateman et al (2021); Guarnieri et al. (2023); Bateman Horne Center (2023); Guo et al. (2023); Pagen et al. (2023).

<sup>32</sup> Guarnieri et al. (2023); Guo et al (2023)

<sup>33</sup> Taquet, M et al. (2023)

## 7. Hoe verloopt long covid

Herstel perspectief: Long covid kent verschillende oorzaken (zie hoofdstuk 2) en daarmee is ook het verloop individueel<sup>34</sup>. De kans op herstel is groter als de klachten nog maar kort bestaan dan wanneer deze langdurig (>1 jaar) aanhouden. De verouderde richtlijnen van NHG stellen dat de meesten herstellen binnen 6 maanden. Echter divers recent onderzoek wijst erop dat herstel van (langer)persistenterende long covid-klachten zeldzaam is<sup>35</sup>. Kans op volledig herstel lijkt klein (15-20%) en indien al, dan slechts voorlopig. Er lijkt sprake te zijn ‘van het in remissie gaan van klachten’; dus de klachten kunnen terug komen<sup>36</sup>. Mogelijk is hierbij de groep die wel vlot herstelt (binnen 6 maanden) of milde klachten heeft niet geheel in beeld. De cijfers voor kinderen kunnen hierbij afwijken. Ook bij kinderen zien we weinig herstel als kinderen langer ziek zijn en langer ernstiger ziek zijn.

Mogelijk is er meer kans tot herstel bij patiënten die voornamelijk lijden aan overprikkeling en minder/niet lijden aan symptomen zoals PEM en POTS en uitputting.

**Wat is PEM**<sup>37</sup>: PEM is de afkorting voor Post-Exertionele Malaise. Soms wordt dit PENE of PESE genoemd<sup>38</sup>. Zie geel kader hieronder en de bijlage in H12 en video reeks Van Bateman Horne Center over PEM<sup>39</sup>. PEM treedt op als men meer energie verbruikt dan men aanmaakt. Het is een symptoom van long covid. Het wordt omschreven door patiënten als het gevoel hebben van een vergiftiging (zware kater), hersenschudding en griep in één. Vaak ervaart men dan grote vermoeidheid, moeite met denken en moeite met prikkels. Soms ook pijn. Long Covid symptomen worden erger en er kunnen nieuwe symptomen ontstaan. Ook een hele kleine activiteit, zoals douchen of haren kammen, kan voor sommige patiënten al te veel zijn en PEM veroorzaken. PEM kan ook spontaan ontstaan. Lichamelijke functies zoals een menstruatie kunnen ook PEM geven.

**Wie heeft PEM**: PEM komt veel voor onder patiënten met long covid: in meer dan 40% van de patiënten volgens (ook Nederlands) onderzoek<sup>40</sup>.

**Hoe lang duurt PEM**: Het kan leiden tot kortdurende malaise van enkele dagen tot weken maar ook tot een maandenlang durende “terugval” of permanente verergering van de ziekte. Men komt na PEM dus niet altijd terug op baseline. PEM is schadelijk voor het lichaam en dient te worden vermeden, waar dat kan. Hoe vaker en zwaarder de PEM hoe schadelijker<sup>41</sup>.

**Wat is de oorzaak van PEM**: Veel gedrag wat bij andere ziekte leidt tot verbetering en herstel, leidt bij long covid patiënten tot PEM. Langzaam begint meer meer te snappen van de biomedische oorzaken. Mitochondria bijvoorbeeld, die energie opwekken, blijken flink aangetast bij long covid, er blijkt micro-trombose door het hele lichaam te zitten en men ziet inflammatie van het brein<sup>42</sup>.

**Terugval**: Indien er wel sprake is van (enig) herstel, dan lijkt dat vaak te gaan om het in remissie gaan van klachten. De patiënt kan te maken krijgen met een terugval: bijvoorbeeld na een

<sup>34</sup> Davis et al (2023); C-support (2023a, 2023c); Marshall (2023)

<sup>35</sup> Mateu, L et al. (2023)

<sup>36</sup> Ducharme, J. (2023)

<sup>37</sup> WHO (2023) PEM en POTS binnen revalidatie.

<sup>38</sup> Long Covid Physio (2023); Bateman et al (2021); Scheibenbogen et al (2023); De Vrieze (2023); Guarnieri et al. (2023);

<sup>39</sup> Bateman Horne Center (2023)

<sup>40</sup> Pagen et al. (2023); Davis et al (2023)

<sup>41</sup> Bateman Horne Center (2023)

<sup>42</sup> Guarnieri et al. (2023); Guo et al. (2023)

herinfectie met covid, spontaan of door PEM. Er is niet een noodzakelijk verschil tussen PEM en terugval. PEM kan leiden tot permanente of langdurige terugval. Ook mensen zonder PEM lijken terug te kunnen vallen. Bij bijna alle patiënten, ook kinderen, treedt verslechtering op als zij over hun grenzen gaan<sup>43</sup>.

**Kinderen en PEM:** Kinderen kunnen ook POTS en PEM hebben<sup>44</sup>. Afhankelijk van de ernst van de ziekte, kunnen zij soms niet of niet volledig naar school. Kinderen die wel deels belastbaar zijn, zijn gebaat bij maatwerk. Zoals werkvermindering, thuisonderwijs of digitaal onderwijs.

- PEM: Post-Exertional Malaise
- PESE: Post-Exertional Symptom Exacerbation
- PENE: Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion

Symptomen zoals uitputting, moeite met denken, pijn, en andere symptomen verergeren door/ na inspanning die de persoonlijke grens overschrijdt.

- PEM kan worden veroorzaakt door fysieke, cognitieve, mentale, sociale of emotionele inspanningen. Het varieert van persoon tot persoon.
- PEM is een kenmerk van het onvermogen van het lichaam om voldoende energie te produceren op verzoek.

De verergering van de symptomen door inspanning kan direct optreden, of kan 24-72 uur na inspanning optreden. Dit maakt het moeilijk om te voorspellen of te beheersen.

Het kan dagen, weken, soms zelfs maanden duren om te herstellen van PEM. Soms gaat men definitief achteruit. De uitputting veroorzaakt door inspanning is zeer invaliderend: het beïnvloedt verschillende symptomen en functies van het lichaam PEM kan voor een terugval zorgen of permanente verslechtering.

<sup>43</sup> Biere-Rafi et al (2023); De Vrieze (2023)

<sup>44</sup> Davis et al. box 1 (2023)

## 8. Diagnostiek

Voordat de diagnose long covid wordt gesteld, is het belangrijk dat andere aandoeningen door een arts worden uitgesloten, ook eventuele tekorten in vitamines en mineralen. Het is natuurlijk erg spijtig als een long covid patiënt (ook) een behandelbare aandoening blijkt te hebben en niet behandeld wordt. Ook tijdens de ziekteduur blijft monitoring door een arts belangrijk. Na covid is bijvoorbeeld het risico op het nieuw ontstaan van diverse auto-immuun ziekten en hart- en vaatziekten verhoogd<sup>45</sup>.

Helaas is er nog geen oorzakelijke behandeling voor long covid. Dat wil niet zeggen dat men niks kan doen. Diverse symptomen en aandoeningen die zich ontwikkelen na covid kunnen wel behandeld worden om de ziektelast te verminderen. Hier zijn internationaal ook al richtlijnen voor, maar een update van Nederlandse richtlijnen is nog niet in zicht. In Duitsland en het V.K. wordt al volop symptomatisch behandeld<sup>46</sup>. In Nederland ben je daarin meer afhankelijk van van je arts: de ene patiënt wordt beter en meer behandeld dan de andere. Richtlijnen zijn noodzakelijk.

Kennis van long covid bij zorgverleners is erg belangrijk voor goede diagnostiek en behandeling en achterwege blijven van verkeerde (schadelijke) adviezen. Veel patiënten weten niet dat ze long covid hebben. Gedachten aan long covid geven soms een gevoel van schaamte. Mensen denken dat het heel zeldzaam is of psychisch, of denken dat long covid alleen bepaalde 'type'-mensen overkomt en aandachttrekkerij is. Er rust nog een groot maatschappelijk taboe op de ziekte.

In Duitsland is sprake van een hele andere benadering door medici. Kinderen met long covid worden in Duitsland meerdaags opgenomen in een speciale (reguliere) long covid kliniek voor kinderen. Hier wordt vervolgens zeer uitvoerige diagnostiek uitgevoerd, zowel gericht op exclusie als op long covid zelf. Ook wordt er gestart met diverse medicijnen die mogelijk kunnen helpen bij long covid. Medicijnen gericht op bijvoorbeeld autoimmuniteit, microtrombose en virale persistentie, ook wordt er zuurstof meegegeven aan de patiënt, waardoor de actie-radius soms groter wordt. Dit alles afhankelijk van de bevindingen van het individuele onderzoek. Binnen onze patiëntengroep zijn ouders die in Duitsland wonen, en een heel andere ervaring hebben met de zorg rondom long covid bij kinderen dan Nederlandse ouders.

---

<sup>45</sup> Peng, K. Et al. (2023)

<sup>46</sup> Scheibenbogen et al (2023); Castro-Root (2023)

## 9. Behandelingen

Long covid kent momenteel nog geen behandeling gericht op oorzaken, alleen op symptomen<sup>47</sup>. Veel patiënten (75%) zijn verslechterd door bewegingstherapie die in het begin werd aangeboden. Slechts 1% had hier baat bij<sup>48</sup>. Deze methode is verlaten.

Het enige wat momenteel, naast symptomatische benadering, gedaan kan worden om herstelkansen te optimaliseren of verslechtering te voorkomen of vertragen is ‘*pacing*’. Pacing is niet over de eigen grenzen gaan. Pacing geneest geen long covid, maar kan patiënten helpen hun dagelijks leven in te richten en ook om PEM te voorkomen. De toepassing hiervan is maatwerk en kan indien nodig begeleid worden door een ergotherapeut. Het algemeen welzijn kan wat toenemen zolang men PEM vermijdt en dus onder die grens blijft. En men wordt wat productiever of efficiënter in wat men kan met de tijd. Grenzen kunnen soms wat opschuiven als je lang PEM mijdt, dus onder je grens blijft, dat is constant schakelen om daarin te manoeuvreren, te veel doen en PEM treedt weer op. Met PEM ben je weer terug bij af.

Bij de *herstelzorg* die momenteel wordt geboden, aan de patiënt die klachten houdt na een covid besmetting, zijn hulpverleners uit diverse disciplines betrokken zoals de ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, diëtist of psycholoog.

- **Ergotherapeut.** Men kan bv leren PACEN en men kan de energie leren verdelen. De ergotherapeut kan hierin grenzen bewaken, op de rem staan als de patiënt te snel te veel wil. Weer vlot actief worden is volkomen begrijpelijk gedrag na ziekte, maar bij long covid niet helpend. Samen met de patiënt kan men de balans zoeken. De ergotherapeut kan ook adviezen geven over bijvoorbeeld aangepast schoolmeubilair, hulpmiddelen en advies geven bij prikkelverwerking. Het is noodzakelijk dat de ergotherapeut kennis heeft van long covid, PEM en POTS.
- **Fysiotherapeut.** Minder geschikt voor mensen met PEM en een lagere belastbaarheid. Maar een aanzienlijk deel van de long covid patiënten heeft wel baat bij een fysiotherapeut. Veel worstelen bijvoorbeeld met prikkelverwerking. Een fysiotherapeut doet meer dan bewegen met een patiënt. Fysiotherapeuten kunnen ook helpen met houding, ademhalen, ontspannen en gesprekken voeren. Adviezen geven bij pijnlijke spieren etc. Graduele oefentherapie is contra-geïndiceerd bij PEM en soms ook bij POTS. Onder je grens blijven is hierbij belangrijk, dus kennis van PEM en POTS bij de fysiotherapeut is noodzakelijk. Zie de handreiking voor revalidatie bij long covid door WHO<sup>49</sup>.
- Long covid is geen psychische of psychosomatische aandoening<sup>50</sup>. En een psychologische behandeling geneest geen long covid. Toch kan er een hulpvraag zijn voor een **psycholoog**. Er is sprake van een grote ziektelast waarbij psychologische ondersteuning soms wenselijk is. Dit geldt tevens voor de **maatschappelijk werker**. Ernstig zieke patiënten kunnen vaak niet telefoneren, rechtop zitten, een psycholoog bezoeken of zelfs gesprekken voeren zonder (soms ernstige) PEM te krijgen. Let op bij kinderen: cognitieve testen geven niet altijd een antwoord maar zijn wel belastend en kunnen voor verslechtering zorgen.

<sup>47</sup> Scheibenbogen et al (2023); WHO (2023); Castro-Root (2023)

<sup>48</sup> Davis et al (2023); Biere-Rafi et al (2023); Pagen et al. (2023)

<sup>49</sup> WHO (2023) Clinical Management of Covid 19

<sup>50</sup> Biere-Rafi et al (2023); De Vrieze (2023); Simmank (2023)

## 10. Preventie

De enige manier om long covid te voorkomen is geen, of niet opnieuw, covid krijgen. Het gebrek aan voorlichting, en dus kennis over long covid, maakt dat mensen weinig nut zien in preventie. Immers, de acute fase lijkt minder ernstig te verlopen dan in het begin en van long covid weet men weinig. Maar nog altijd ontwikkelt 6% van de kinderen long covid en 10% van de infecties bij volwassenen leidt tot long covid<sup>51</sup>. Dit brengt veel problemen voor patiënten met zich mee<sup>52</sup>. Hulpverleners, scholen, familie en vrienden hebben soms weinig begrip voor de ernst van de aandoening en daarmee voor de zieke patiënt.

Covid is zeer besmettelijk. Ook na vaccinatie raak je veelal nog besmet en je kunt covid steeds weer krijgen. Je afweer tegen covid (na vaccin of besmetting) werkt maar tijdelijk en het virus muteert steeds. Mondkapjes werken zeer goed, minimaal FFP2/ N95 maskers die goed aansluiten en op de juiste wijze worden gedragen<sup>53</sup>. Er zijn in de vele uitgebreide studies geen nadelen gevonden voor het gebruik van mond-neusmaskers. De ‘blauwe lapjes’ beschermen overigens minder goed. Covid zit niet alleen in dikke druppels maar ook in de kleine deeltjes, de zgn. ‘aerosolen’, die zich wijd kunnen verspreiden en in de lucht kunnen blijven hangen. Binnenshuis kunnen tijdens festiviteiten grote aantallen mensen besmet raken. Goede ventilatie en filtratie van de binnenlucht, middels bijvoorbeeld HEPA-filters, is erg belangrijk om de kans op besmetting te verkleinen<sup>54</sup>.

Er moet meer rekening gehouden worden met kwetsbaren en iedereen die meer preventie wenst en geen (long) covid wil oplopen. Dat geldt ook voor personeel. Het is belangrijk dat scholen actief beleid voeren om preventie en preventiemaatregelen te normaliseren. Zolang de overheid geen maatregelen verplicht wil dat niet zeggen dat preventie ontmoedigd moet worden. Er is wel veel weerzin vanuit de Nederlandse bevolking. Elke cultuur gaat hier wat anders mee om. Normaliseren van vrijwillige preventie is noodzakelijk. Veel mensen willen wel maar durven nu niet i.v.m. de (zeer) negatieve reacties die dat (vaak) oproept bij anderen. De keuze voor het dragen van bijvoorbeeld mond-neusmaskers moet gerespecteerd en genormaliseerd worden en dus besproken (i.v.m. pesten en uitsluiten). En natuurlijk thuisblijven, als je weet dat je covid hebt, of klachten hebt, tot je beter bent, om anderen te beschermen. Long covid is te ernstig.

Het ministerie van VWS adviseert: ‘als je ziek bent, blijf je thuis’ en ‘thuiswerken bij milde klachten’. Dat geldt nu voor klachten bij alle luchtweginfecties. Ook wellicht omdat men geen testbeleid meer voert. Vrijwillig testen en die optie van ‘zorgen voor elkaar’ bespreekbaar maken op school is natuurlijk erg fijn voor leerlingen met long covid in de klas. Zie verder ook de adviezen van het MIT onder 3.3.4. en de recent aangenomen motie van de Tweede Kamer om veel actiever uit te dragen aan scholen en werkgevers: ‘bij luchtwegklachten blijf je thuis’<sup>55</sup>.

---

<sup>51</sup> RIVM (2023)

<sup>52</sup> Pinto Pereira (2023); ONS (2023)

<sup>53</sup> Schmitt and Wang (2022)

<sup>54</sup> Reuters (2022); Raymenants et al (2022); CDC (2023); Banholzer et al (2023); Yong et al (2023); Lewis (2022)

<sup>55</sup> MIT (2023); Vie (2023); Drost en van den Bergh (2023)

## 11. Zorgelijke ontwikkeling m.b.t. long covid bij kinderen

- Geen registratie of voorlichting in Nederland, dus onvoldoende bekendheid en (h)erkenning.
- Amper tot geen biomedisch onderzoek. Het weinige biomedische onderzoek wat er is, wordt vaak privé gesubsidieerd via patiëntengroepen en *crowdfunding*.
- Artsen die zelf (nog) geen link leggen met de infectiegeschiedenis, er niet naar vragen.
- Klachten als psychisch of psychosomatisch interpreteren ('tussen de oren zitten'). De vele en ernstige afwijkingen die gevonden worden in wetenschappelijk onderzoek zijn helaas nog niet te detecteren met reguliere standaard testen via huisarts.
- Niet weten wat te doen met aanhoudende klachten bij kinderen en geen of verkeerde adviezen geven door kennisgebrek. Bijvoorbeeld bewegingstherapie bij een kind met POTS en/ of PEM.
- Geen symptomatische behandeling aanbieden. Er zijn veel klachten die verlicht kunnen worden.
- Nieuw OMT beleid waarin testen en isoleren niet meer hoeft. Het OMT zegt overigens: *'thuisblijven bij alle klachten door luchtweginfecties'*, wat veelal onbekend is binnen het onderwijs. Men denkt nog te vaak dat een kind met klachten door een covid-besmetting naar school mag. Dit is niet het geval. Zie ook de recent aangenomen motie van Christen Unie en CDA, N. Drost en J. van den Berg<sup>56</sup>.

Gevolgen:

- Veel stress bij gezinnen met een (ernstig) ziek/ ziek jong kind door bijvoorbeeld niet kunnen werken (door de intensieve kindzorg) en het krijgen van begrip en passende hulp van instanties binnen zorg en onderwijs<sup>57</sup>.
- Het grote risico dat de ziekte weer opleeft of verslechtert bij kinderen die wel (deels) naar school kunnen als ze opnieuw besmet raken.

Long covid heeft logischerwijs veel invloed op de levens en ontwikkeling van kinderen. Zij zijn verminderd, of niet belastbaar. Deze beperkingen belemmeren kinderen in hun functioneren. Laat kinderen merken dat ze geloofd worden, dat ze niet alleen zijn en dat er aan ze gedacht wordt. Denk als school bijvoorbeeld aan een attentie, zoals een kaartje uit de klas of photoshop het zieke kind in een klassenfoto als dat niet aanwezig is. Overweeg eventueel Stichting Long COVID als doel voor de jaarlijkse sponsor-loop als er kinderen, ouders of personeel op school zijn met long covid<sup>58</sup>.

<sup>56</sup> Drost, N; van den Berg, J (2023)

<sup>57</sup> Kinderen met long covid in het nieuws: Boogaard, J and Moeller, S (2023); Brok, Yvonne (2023); EenVandaag (2023) ; NOS (2023); Van Gameren, F (2023); MIT (2023)

<sup>58</sup> Zie patiëntengroepen en hulpbronnen; Stichting Long COVID



## 12. Bijlagen

### 1. PEM-Bijlage<sup>59</sup>



# Fatigue and post-exertional symptom exacerbation



### FATIGUE

Fatigue is a feeling of **extreme exhaustion** and is the **most common** symptom of Long COVID. It:

- is not easily relieved by rest or sleep
- is not the result of unusually difficult activity
- can limit functioning in day-to-day activities
- negatively impacts quality of life

### PESE

**Post-exertional symptom exacerbation (PESE)** is a disabling and often delayed exhaustion disproportionate to the effort made. It is sometimes described as a “crash”. The activity that can trigger this worsening of symptoms can be something that was easily tolerated before, such as:

- a daily activity (eg a shower)
- a social activity
- walking (or other exercise)
- reading, writing or working at a desk
- an emotionally charged conversation
- being in a sensory environment (eg loud music or flashing lights)





Many of the symptoms experienced by those living with Long COVID are very similar to those of myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS).

The World Health Organization recommends that Long COVID rehabilitation should include educating people about resuming everyday activities conservatively, at an appropriate pace that is safe and manageable for energy levels within the limits of current symptoms, and exertion should not be pushed to the point of fatigue or symptom exacerbation.



PESE is most often **triggered by physical activity** and exercise. Nearly **75% of people** living with Long COVID still experience PESE **after 6 months**.

The symptoms worsened by exertion can include:



- disabling fatigue/exhaustion
- cognitive dysfunction or “brain fog”
- pain
- breathlessness
- heart palpitations
- fever
- sleep-disturbance
- exercise intolerance

Symptoms typically **worsen 12 to 48 hours after** activity and can last for days, weeks or even months.

Your physiotherapist can guide you in **pacing as an activity management tool** that is also used successfully for people with ME/CFS to prevent triggering PESE.



**STOP** trying to push your limits. Overexertion may harm your recovery.



**REST** is your most important management strategy. Do not wait until you feel symptoms to rest.



**PACE** your daily activities and cognitive activities. This is a safe approach to navigate triggers to symptoms.

Physical activity and exercise interventions warrant caution as rehabilitation strategies among people with Long COVID and persistent symptoms of disproportionate breathlessness on exertion, inappropriately high heartbeat (tachycardia), and/or chest pain.

**Graded exercise therapy should not be used, particularly when post-exertional symptom exacerbation is present.**



[www.world.physio/wptday](http://www.world.physio/wptday)

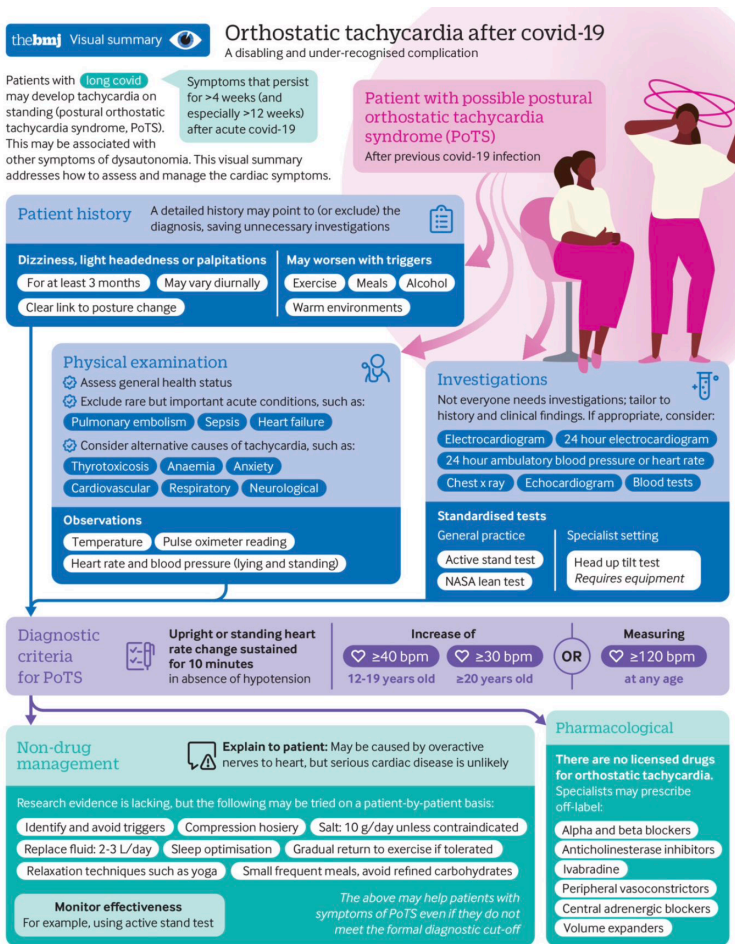
<sup>59</sup> Long Covid Physio (2023)

2. POTS-Bijlage<sup>60</sup>

In de informatiebrochure is meerde malen gesproken over POTS. Hieronder voegen we een schema toe voor diagnose en behandeling van POTS in relatie tot long covid. POTS zonder dat men ook PEM heeft is (deels) te behandelen met bewegingstherapie. Soms ontstaat POTS na een virus infectie, zonder dat men (ook) andere klachten heeft zoals PEM. Voor die groep kan bewegen zinvol zijn. Men begint dan eerst in horizontale positie eerst. Zoals zwemmen, roeien en ligfiets. Mensen met POTS kunnen niet goed rechtop staan. En soms ook niet zitten.

Er is inmiddels veel geschreven over POTS na covid. In de voetnoten voegen we bronnen bij voor diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek en informatie voor patiënten. Gewezen moet worden dat POTS, ook op zichzelf staand, zonder andere long covid klachten, zeer invaliderend is. Zie hiervoor het patiëntenplatform. Er zijn meerdere oorzaken voor POTS. De-conditionering (zoals gezien bij astronauten) is er maar een van. Vaak ontstaat POTS zeer plotseling na een virus infectie zonder dat men ooit gedeconditioneerd raakte. Voor meer informatie zie de bronnen.

En een overzichtelijk schema:



thebmj Read the full article online <https://bit.ly/bmj-pots>

See more visual summaries <http://www.bmj.com/infographics>

© 2023 BMJ Publishing Group Ltd.

**Disclaimer** | **Validation** | **Updating** | **Responsibility** | **Risks**

<sup>60</sup> Davis et al (2023); Espinosa-Gonzalez et al (2023); Federowski et al (2023); Patientenplatform Dit is POTS (2019); WHO (2023); Pagen et al.(2023); Bateman Horne Center (2016a); Bateman Horne Center (2016b)

## Patiëntengroepen en hulpbronnen

*Kinderen met LongCovid*, Patiëntengroep: door en voor ouders met kinderen met long covid. Samenwerking met andere patiëntgroepen. Facebook steungroep voor ouders.  
[www.kinderenlongcovid.nl](http://www.kinderenlongcovid.nl)

*PostCovid NL*. De patiëntenorganisatie. Opgericht vanuit longfonds. Werken veel samen met ervaringsdeskundigen/patiënten. Hebben een forum en lotgenoten-contactgroepen. Samenwerking met andere patiëntgroepen. [www.postcovidnl.nl](http://www.postcovidnl.nl)

*Long Covid Nederland*. Patiëntengroep: voor en door patiënten. Samenwerking met andere patiëntgroepen. Facebook steungroep voor volwassenen.  
[www.longcovidnederland.wordpress.com](http://www.longcovidnederland.wordpress.com)

*LongCovidKids* Verenigd Koninkrijk. [www.longcovidkids.org](http://www.longcovidkids.org)

*Stichting Long COVID*. Opgezet door artsen en onderzoekers met long covid. Fondsenwerving voor biomedisch onderzoek. Afstemming met patiëntgroepen.  
[www.stichtinglongcovid.nl](http://www.stichtinglongcovid.nl)

*PAN*. Platform voor Artsen met post-infectieuze ziektebeelden Nederland.

## Stichting C-support

*C-support* ondersteunt mensen die corona hebben gehad. Of drie maanden na een vaccinatie nog klachten hebben. Ook adviseren ze (zorg)professionals en geven ze (na)scholing. Zie ook hun folder in meerdere talen. [www.c-support.nu/](http://www.c-support.nu/)

## Kinderen met long covid in het nieuws

Boogaard, J and Moeller, S (2023) "Als je kind long covid heeft kan werken een toevlucht zijn: even geen mantelzorger", NRC, 15 maart 2023, <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/03/15/als-je-kind-long-covid-heeft-kan-werken-eeen-toevlucht-zijn-even-geen-mantelzorger-a4159545>

**Notitie: Interview ouders van kinderen met long covid, de impact op mantelzorgers**

Brok, Yvonne (2023) Lilians dochter heeft Long Covid: "Ze slaapt wel 16 uur per dag" Vriendin, [https://www.vriendin.nl/persoonlijke-verhalen/lilians-dochter-long-covid/?utm\\_source=ReviveOldPost&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=ReviveOldPost](https://www.vriendin.nl/persoonlijke-verhalen/lilians-dochter-long-covid/?utm_source=ReviveOldPost&utm_medium=social&utm_campaign=ReviveOldPost)

**Notitie: Interview kind met long covid**

EenVandaag (2023) Dit betekent leven met long covid voor kinderen, 2 april 2023, [https://eenvandaag.avrotros.nl/embed/540896/?fbclid=IwAR2Ikq4rOXp6EMRyJOgCTsaNbDPfVVoSo3ly9CHpyJYcPbi5AT\\_KwBF3xUQ](https://eenvandaag.avrotros.nl/embed/540896/?fbclid=IwAR2Ikq4rOXp6EMRyJOgCTsaNbDPfVVoSo3ly9CHpyJYcPbi5AT_KwBF3xUQ)

**Notitie: Reportage EenVandaag kinderen met long covid**

NOS (2023) Mette heeft long covid: "Ik ben een puber met een oude oma-leven", NOS, 19 juni 2023, <https://nos.nl/video/2479554-mette-heeft-long-covid-ik-ben-eeen-puber-met-eeen-oude-oma-leven>

**Notitie: NOS Item, Interview kinderen met long covid**

Van Gameren, F (2023) Natasja's dochter heeft long covid: "uitzicht op een behandeling is er niet", Linda, 25 april 2023, <https://www.linda.nl/persoonlijk/opvoeden/natasjas-dochter-heeft-long-covid-uitzicht-op-eeen-behandeling-is-er-niet/>

**Notitie: Interview kind met long covid**

## Bronvermelding

Banholzer, N; Zürcher, K; Jennt, P. et al (2023) SARS-CoV-2 transmission with and without mask wearing or air cleaners in schools in Switzerland: A modeling study of epidemiological, environmental, and molecular data, PLOS Medicine, 18 May 2023 <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1004226>

**Notitie: Studie en informatie mbt Ventilatie**

Bateman, L, Alison C; Bested M.D: et al (2021) Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(21\)00513-9/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(21)00513-9/fulltext)

**Notitie: MECVS -Consensus review. Diagnose en Behandeling**

Bateman Horne Center (2016a) NASA 10 Minute Lean Test: Instructions for Providers, <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-Lean-Test-Instructions-1.pdf>

**Notitie: POTS NASA Lean Test Instructie voor artsen (diagnose POTS)**

Bateman Horne Center (2016b) NASA 10 Minute Lean Test: Instructions for Patients <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-Lean-Patient-Preparation-Instructions-1.pdf>

**Notitie: POTS NASA Lean Test Instructie voor patiënten**

Bateman Horne Center (2023) Video reeks uitleg PEM YouTube. 7-delig (kort) [https://youtube.com/playlist?list=PL-OZ\\_5Cqdc309Gp1hO4PpUKQIsTlyUf04](https://youtube.com/playlist?list=PL-OZ_5Cqdc309Gp1hO4PpUKQIsTlyUf04)

**Notitie: Uitleg Pem voor arts en patiënt, door arts met onderzoek**

Biere-Rafi, Sara et al (2023), Cognitive Behavioral Therapy, Clinical Infectious Diseases, 30 June 2023;, ciad399, <https://doi.org/10.1093/cid/ciad399>

**Notitie: Cognitieve gedragstherapie geneest geen long covid**

Buonsenso, D; Martino, L; Morello R et al (2023) Viral persistence in children infected with SARS-CoV-2: current evidence and future research strategies, 26 June 2023, The Lancet Microbe, [https://doi.org/10.1016/S2666-5247\(23\)00115-5](https://doi.org/10.1016/S2666-5247(23)00115-5)

**Notitie: Virale persistentie in kinderen met long covid**

Castro-Root, G (2023) "Game Changer": 5 long COVID treatments researchers are most excited about, San Francisco Chronicle, 15 June 2023 <https://www.sfchronicle.com/health/article/long-covid-treatment-18144379.php>

**Notitie: Tijdschrift artikel over medicijnopties bij long covid**

CDC (2023) Improving Ventilation in Buildings, 11 May 2023, <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/Improving-Ventilation-in-buildings.html>

**Notitie: Studie en informatie mbt Ventilatie**

Ceban,F., Kulzhabayeva,D, Rodrigues,N.B., et al. (2023) COVID-19 vaccination for the prevention and treatment of long COVID: A systematic review and meta-analysis, Brain, Behavior, and Immunity, Volume 111,2023,Pages 211-229, <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2023.03.022>

**Notitie: Vaccinatie en effect op longcovid als preventie en behandeling**

C-support (2023a) Samenvatting Overzichtsartikel Long Covid. <https://www.c-support.nu/long-covid-een-multisysteemziekte/>

**Notitie: Nederlandse samenvatting onderzoek Nature, Long COVID: major findings.**

C-support (2023b) Webinar medische ontwikkelingen en onderzoek, 9 maart 2023, <https://www.c-support.nu/trainingen-webinars/webinar-medische-ontwikkelingen-en-onderzoek/>

**Notitie: Webinar voor artsen van C-support**

C-support (2023c) Indrukwekkende resultaten post-Covid onderzoek jaar 2, 29 juni 2023, <https://www.c-support.nu/indrukwekkende-resultaten-post-covid-onderzoek-jaar-2/>

**Notitie: Onderzoek long covid door Erasmus MC met C-support.**

Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. *et al.* Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* 21, 133–146 (2023).

<https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2#citeas>

**Notitie: Long covid: wetenschappelijk inzicht tot januari 2023**

De Vrieze, Jop (2023) NTR Wetenschap. Behorende bij NTR Focus: ziek na corona, de laatste stand van zaken in het onderzoek naar post-covid/long-covid: 24 juni en 1 juli 2023.

<https://ntr.nl/site/tekst/jop-de-vrieze-artikel-vpro/164> en <https://ntr.nl/site/tekst/Informatie+post-covid/163>

**Notitie: Onderzoek dr. R. Wüst long covid**

Drost, N; van den Berg, J (2023) Motie van de leden Drost en Van den Berg over de adviezen om thuis te blijven bij klachten veel actiever uitdragen (aangenomen), Tweede Kamer. Motie 25295-2066 dd 15 juni 2023, 2023D26183

[https://www.tweedekamer.nl/debat\\_en\\_vergadering/plenaire\\_vergaderingen/details/activiteit](https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/plenaire_vergaderingen/details/activiteit)

**Notitie: Motie thuisblijven bij klachten**

Ducharme, J. (2023), Long COVID Recovery Remains Rare. Doctors Are Struggling to Understand Why, Times, august 29 2023 <https://time.com/6309054/long-covid-recovery-rare/>

**Notitie: Interview met o.a. D. Putrino, hoofd revalidatie NewYork Mount Sinai**

Espinosa-Gonzalez A B, Master H, Gall N, Halpin S, Rogers N, Greenhalgh T *et al.* (2023) Orthostatic tachycardia after covid-19 *BMJ* 2023; 380 :e073488 doi:10.1136/bmj-2022-073488.

<https://www.bmj.com/content/380/bmj-2022-073488>

**Notitie: POTS door covid-infectie**

Fedorowski, A., Sutton, R. (2023) Autonomic dysfunction and postural orthostatic tachycardia syndrome in post-acute COVID-19 syndrome. *Nat Rev Cardiol* 20, 281–282 <https://www.nature.com/articles/s41569-023-00842-w>

<https://www.nature.com/articles/s41569-023-00842-w>

**Notitie: POTS door covid-infectie**

Guarnieri, J.W.; Dybas, J.M.; Wallace, D.C. *et al.* (2023) Core mitochondrial genes are down regulated during SARS-CoV-2 infection of rodent and human hosts, *Science Translational Medicine*, 9 aug 2023, vol 1, issue 708. DOI:10.1126/scitranslmed.abq1533 <https://www.statnews.com/2023/08/09/long-covid-mitochondria-sars-cov-2/>

<https://www.statnews.com/2023/08/09/long-covid-mitochondria-sars-cov-2/>

**Notitie: verstoring mitochondria in long covid**

Guo, L.; Appelman, B.; Kalverda-Mooij, K. *et al.* (2023): Prolonged indoleamine 2,3-dioxygenase-2 activity and associated cellular stress in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection, *eBioMedicine*, Volume 94, 2023, 104729, <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2023.104729>

<https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2023.104729>

**Notitie: Pathologie achter PEM**

Greenhalgh, T (2022) Long covid – an update for primary care, *British Medical Journal* *BMJ* 2022;378:e072117 <https://www.bmj.com/content/378/bmj-2022-072117>

**Notitie: Long covid, een update voor de huisarts**

Iversen, S (2022) Understanding the Pathophysiology of ME, Lifewithmeby Sissel Blog, 31 October 2022, <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/2022/10/31/understanding-the-pathophysiology-of-me/>

**Notitie: Meerdere links naar rapport met 782 referenties naar (biomedische) studies m.b.t ME(CVS)**

Klapsa, K (2023) Da Strahl Lauterbach – “Long Covid wird das nächste große Projekt der G7, 14 May 2023, Welt,

<https://www.welt.de/politik/deutschland/plus245339764/Karl-Lauterbach-in-Japan-Long-Covid-wird-das-naechste-grosse-Projekt-der-G-7.html>

**Notitie: Prioriteit long covid door de G7**

Lewis, D. (2022) Why the WHO took two years to say COVID is airborne, Nature, 6 April 2022, <https://www.nature.com/articles/d41586-022-00925-7>

**Notitie: Covid en ventilatie**

Lifelines (2023) Ontregeld en onzeker: UMCG-onderzoek geeft inzicht in gevolgen post-COVID, 14 April 2023, <https://www.lifelines.nl/deelnemers/nieuws/ontregeld-en-onzeker-umcg-onderzoek-geeft-inzicht-in-gevolgen-post-covid>

**Notitie: Onderzoek naar aantallen en gevolgen long covid**

Long Covid Kids (2022) A World First: Effect of Covid Reinfection on People Living With Long Covid, 8 September 2022

<https://www.longcovidkids.org/post/a-world-first-effect-of-covid-reinfection-on-people-living-with-long-covid>

**Notitie: Risico's bij herinfectie op long covid**

Long Covid Physio (2023) Post-Exertional Symptom Exacerbation (PESE), <https://longcovid.physio/post-exertional-malaise>

**Notitie: Uitleg PEM door fysiotherapeuten met long covid**

Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Ayuzo del Valle, N.C. *et al.* Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses. *Sci Rep* **12**, 9950 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-13495-5>

**Notitie: long covid in kinderen en adolescenten**

Marshall, M. (2023) Long Covid: Answers emerge on how many people get better. Nature, 27 June 2023, <https://www.nature.com/articles/d41586-023-02121-7>

**Notitie: Herstelpercentage long covid**

Mateu, L; Tebe, C, et al (2023) Determinants of the onset and prognosis of the post-COVID-19 condition: a 2-year prospective observational cohort study, The Lancet (Regional Health Europe), 4 September 2023, [https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762\(23\)00143-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762(23)00143-6/fulltext)

**Notitie: herstel van long covid blijft zeldzaam**

MIT (2023) ‘Maatschappelijke gevolgen van long covid’, Adviesrapport Maatschappelijk Impact Team, 19 juni 2023 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/06/19/mit-advies-maatschappelijke-gevolgen-van-long-covid>

**Notitie: Adviesrapport Maatschappelijk Impact Team**

NOS (2023) Mette heeft long covid: “Ik ben een puber met een oude oma-leven”, NOS, 19 juni 2023, <https://nos.nl/video/2479554-mette-heeft-long-covid-ik-ben-een-puber-met-een-oude-oma-leven>

**Notitie: NOS Item, Interview kinderen met long covid**

Olde Loohuis, Alfons (2023) Onderzoeken die lopen op het gebied van Long-COVID en behandelmethoden, Technische briefing Tweede Kamer over het coronavirus, dinsdag 9 mei 2023, [https://www.tweedekamer.nl/sites/default/files/2023-05/20230509%20Presentatie%20Alfons%20Olde%20Loohuis%20-%20ZonMw\\_0.pdf](https://www.tweedekamer.nl/sites/default/files/2023-05/20230509%20Presentatie%20Alfons%20Olde%20Loohuis%20-%20ZonMw_0.pdf)

**Notitie: Inschatting aantallen long covid vanuit C-support (VWS)**

ONS (2021) New-onset, self-reported long COVID after coronavirus (COVID-19) reinfection in the UK, 23 February 2023

<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/newonsetselfreportedlongcovidaftercoronaviruscovid19reinfectionintheuk/23february2023>

**Notitie: Data long covid uit het ONS uit de U.K. (Engelse CBS)**

Pre-print: Pagen, D., Van Herck, M., Bilsen, C., et al. (2023) High proportions of post-exertional malaise and orthostatic intolerance in people living with post-COVID-19 condition: the PRIME post-COVID study, doi: <https://doi.org/10.1101/2023.08.17.23294204>

**Notitie: veel PEM en POTS bij long covid patiënten**

Patientenplatform 'Dit is POTS' (2019) Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom, Informatie Brochure voor Huisartsen

<https://ditispots.files.wordpress.com/2019/10/ditispots-informatiebrochure-voor-huisartsen-2019.pdf>

**Notitie: POTS-voorlichtingsbrochure**

Peng, K; Yang, D et al (2023) Risk of autoimmune diseases following Covid-19 and the potential protective effect from vaccination: a population-based cohort study, eClinicalMedicine, the Lancet (Discovery Science), 16 August 2023 <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102154>

**Notitie: meer kans op auto-immuun ziekten na Covid**

Pinto Pereira, S. M.; Mensah, A; Nugawela, M. D. et al (2023) Long COVID in Children and Young after Infection or Reinfection with the Omicron Variant: A Prospective Observational Study, The Journal of Pediatrics, 10 May 2023, <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2023.113463>

**Notitie: Aantallen, long covid bij kinderen**

Proal, A.D., Van Elzaker, M.B., Aleman, S. et al. SARS-CoV-2 reservoir in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). Nat Immunol (2023) <https://doi.org/10.1038/s41590-023-01601-2>

**Notitie: Virale persistentie als een van de oorzaken voor long covid**

Raymenants, J.; Geenen, C, Budts, L (2022) Natural ventilation, low CO2 and Air filtration are associated with reduced indoor respiratory pathogens, Preprint, <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.09.23.22280263v1>

**Notitie: Studie en informatie m.b.t. Ventilatie**

Reardon, S (2022) Long COVID risk falls only slightly after vaccination, huge study shows, Nature, 25 May 2022, <https://www.nature.com/articles/d41586-022-01453-0>

**Notitie: Effect vaccinaties op ontwikkelen van long covid**

Reliefweb (2023) "36 million people across the European region may have developed Long COVID over the first three years of the pandemic", 27 June 2023

<https://reliefweb.int/report/world/36-million-people-across-european-region-may-have-developed-long-covid-over-first-three-years-pandemic>

**Notitie: Aantal long covid patiënten in de Europa door WHO**

Reuters (2022) Italian study shows ventilation can cut school COVID cases by 82%, 22 March, 2022, <https://www.reuters.com/world/europe/italian-study-shows-ventilation-can-cut-school-covid-cases-by-82-2022-03-22/>

**Notitie: Studie en informatie m.b.t. Ventilatie**

RIVM (2023) Minder Post-Covid na besmetting met Omicron, 6 April 2023  
<https://www.rivm.nl/nieuws/minder-post-COVID-na-besmetting-met-omikron>

**Notitie: Berichtgeving RIVM Omicron: nog 10% long covid.**

Scheibenbogen, C; Bellmann-Strobl, J. T.; Heindrich, C et al (2023) Fighting Post-COVID and ME/CFS – development of curative therapies, *Frontiers in Medicine*, Vol 10, 15 June 2023

[https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2023.1194754/full?utm\\_source=F-NTF&utm\\_medium=EMLX&utm\\_campaign=PRD\\_FEOPS\\_20170000\\_ARTICLE](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2023.1194754/full?utm_source=F-NTF&utm_medium=EMLX&utm_campaign=PRD_FEOPS_20170000_ARTICLE)

**Notitie: Medicijnen om long covid symptomatisch te behandelen**

Schmitt, J and Wang, J (2022) A critical review on the role of leakages in the facemask protection against SARS-CoV-2 infection with consideration of vaccination and virus variants, *Indoor Air: Journal of Indoor Environment and Health*, 11 October 2022, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ina.13127>

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ina.13127>

**Notitie: Studie en informatie m.b.t. Ventilatie**

Simman, J (2023) “Es gibt vier Hypothesen, was hinter Long Covid stecken könnte”, Interview with Prof. A. Iwasaki, immunoloog *Die Zeit Online*, 10 June 2023,

[https://www.zeit.de/gesundheit/2023-06/long-covid-corona-langzeitfolgen-akiko-iwasaki?wt\\_zmc=sm.ext.zonaudev.twitter.ref.zeitde.share.link.x&utm\\_referrer=https://t.co/](https://www.zeit.de/gesundheit/2023-06/long-covid-corona-langzeitfolgen-akiko-iwasaki?wt_zmc=sm.ext.zonaudev.twitter.ref.zeitde.share.link.x&utm_referrer=https://t.co/)

**Notitie: Interview met Prof A Iwasaki, immunoloog en wetenschapper long covid**

Soares, M. N., Eggelbusch, M., Naddaf, (2022) Skeletal muscle alterations in patients with acute Covid-19 and post-acute sequelae of Covid-19, *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 13, 11– 22, <https://doi.org/10.1002/jcsm.12896>

<https://doi.org/10.1002/jcsm.12896>

**Notitie: Onderzoek o.a. dr. R. Wüst wat is vervolgd in Ndl; De Vrieze (2023)**

Taquet, M., Skorniewska, Z., Hampshire, A. *et al.* Acute blood biomarker profiles predict cognitive deficits 6 and 12 months after COVID-19 hospitalization. *Nat Med* (2023). <https://doi.org/10.1038/s41591-023-02525-y>

<https://doi.org/10.1038/s41591-023-02525-y>

**Notitie: ‘brainfog’ gelinkt aan microtrombose**

Vie, J (2023) Aanpak long covid schiet tekort, staat in kritisch advies aan overheid, NRC 19 juni 2023, <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/06/19/aanpak-long-covid-schiet-tekort-staat-in-kritisch-advies-aan-overheid-a4167519>

<https://www.nrc.nl/nieuws/2023/06/19/aanpak-long-covid-schiet-tekort-staat-in-kritisch-advies-aan-overheid-a4167519>

**Notitie: Berichtgeving MIT rapport**

Wang, C., Ramasamy, A., Verduzco-Gutierrez, M. *et al.* Acute and post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection: a review of risk factors and social determinants. *Virology* **20**, 124 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12985-023-02061-8>

<https://doi.org/10.1186/s12985-023-02061-8>

**Notitie: Risicofactoren long covid**

WHO (2023) Clinical Management of Covid 19: Living guideline, 13 January 2023, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.1>

<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.1>

**Notitie: Richtlijn revalidatie bij long covid WHO. Let op: POTS en PEM**

Pre-print: Woldegiorgis, M., Cadby, G., Nghe, S., et al. (2023) Long COVID in a highly vaccinated population infected during a SARS-CoV-2 Omicron wave – Australia, 2022; doi: <https://doi.org/10.1101/2023.08.06.23293706>

<https://doi.org/10.1101/2023.08.06.23293706>

**Notitie: Long Covid in gevaccineerde populatie na Omikron-infectie**

Wong, J. Y; Cheung, J. K; Lin Y. et al (2023) Intrinsic and effective severity of COVID-19 cases infected with the ancestral strain and Omicron BA.2 variant in Hong Kong, *The Journal of Infectious Diseases*, June 2023. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiad236>

<https://doi.org/10.1093/infdis/jiad236>

**Notitie: Omikron net zo ernstig als voor-ouder varianten voor niet-gevaccineerden**



Yildirim Arslan, S., Avcu, G., Sahbudak Bal, Z. *et al.* Evaluation of post-COVID symptoms of the SARS-CoV-2 Delta and Omicron variants in children: a prospective study. *Eur J Pediatr* (2023). <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05134-6>

**Notitie: Hoeveel kinderen ontwikkelen long covid**

Yong, G; Zhiyang, D.; Zhang, N. et al (2023) Student close contact behavior and COVID-19 transmission in China's classrooms, *PNAS Nexus*, Volume 2, Issue 5, May 2023, pgad142, <https://doi.org/10.1093/pnasnexus/pgad142>

**Notitie: Studie en informatie m.b.t. Ventilatie**

Zheng, Y-B; Zeng, N; Yuan, K. et al (2023) Prevalence and risk factor for long COVID in children and adolescents: A meta-analysis and systematic review. *Journal of Infection and Public Health*, Vol 6, Iss 5, May 2023, pp 660-672 <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2023.03.005>

**Notitie: Evaluatie van 40 studies, long covid bij kinderen**