



## Raad van Ervaringsdeskundigen PostCovid NL

9 november 2022

Patiëntenorganisatie PostCovid NL vindt het belangrijk dat mensen met langdurige klachten na corona zelf meedenken bij zorg, onderzoek en beleid. Dit zorgt voor betere aansluiting bij hún behoeften. Zij weten immers als geen ander hoe het is om te leven met langdurige klachten na corona. Daarom werkt PostCovid NL samen met ervaringsdeskundigen, meerdere facebookgroepen en een Raad van Ervaringsdeskundigen en haalt zij o.a. via haar coronapanel ervaringen op.

### **Wat is PostCovid NL?**

PostCovid NL is de patiëntenorganisatie voor mensen met langdurige klachten na corona. Het is onderdeel van Longfonds en werkt samen met diverse partners. Zij behartigt de belangen van deze groep, biedt informatie en verzorgt lotgenotencontact. Op de website [postcovidnl.nl](https://postcovidnl.nl) is veel achtergrondinformatie te vinden. Ook is er bijvoorbeeld de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten en om ervaringen te delen ten behoeve van zorg en onderzoek.

### **Wat doet de Raad van Ervaringsdeskundigen?**

Als lid van de raad denk je mee vanuit je ervaring met corona over bv de inhoud en gebruiksvriendelijkheid van de website of over geschikte onderwerpen en inhoud van webinars, over de koers en strategie van PostCovid NL, over inrichting van lotgenotencontact, de inzet in belangenbehartiging etc.

Afhankelijk van het onderwerp geef je gevraagd of ongevraagd informatie, ben je adviseur, meedenker of onderdeel van een co-creatie team. De Raad van Ervaringsdeskundigen fungeert ook als inspiratiebron en om zaken aan te kunnen toetsen. Je werkt hierbij samen met het PostCovid NL team.

Je hebt eenmaal per maand overleg met de andere leden van de raad en de projectleider. Als je behalve deze bijeenkomst betrokken wil zijn bij uitwerking van een speciaal onderwerp heb je tussendoor ook contacten met de andere teamleden. De raad wordt ondersteund door de projectleider Participatie.

### **Wat breng je mee?**

Je hebt corona doorgemaakt en ervaart nog steeds klachten die thuishoren bij het PostCovid syndroom. Of je hebt corona doorgemaakt met langdurige klachten maar bent inmiddels weer hersteld. Of je bent naaste van iemand met PostCovid (bijvoorbeeld ouder of partner). Ook ben je je ervan bewust dat geen enkele patiënt hetzelfde is en kan je ziekte-overstijgend denken. We verwachten dat je samen met PostCovid NL kennisneemt van de opgehaalde meningen/ervaringen en behoeften van mensen met corona en deze naast je eigen ervaringen de basis laat zijn voor wat je inbrengt en adviseert. Hiervoor kan je bijvoorbeeld gebruikmaken van het Coronapanel.

### **Wat is verder nog belangrijk?**

...dat je ongeveer twee á drie uur per maand tijd beschikbaar hebt.

...dat je inlevingsvermogen hebt en communicatief en sociaal vaardig bent.

...dat je in staat bent om bruggen te slaan tussen de dagelijkse praktijk van PostCovid NL-professionals en mensen met langdurige klachten na corona.

**Wat staat er tegenover?**

Het gaat om een vrijwilligersfunctie maar uiteraard worden eventuele onkosten altijd vergoed. Je kan relevante trainingen volgen en verder biedt het je de mogelijkheid om goed op de hoogte te blijven van de voor jouw ziekte relevante ontwikkelingen.