



## Gebruikersraad PostCovid NL

31 mei 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 gebruikersraad 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 zorgverleners en om ervaringen te delen ten behoeve van zorg en onderzoek.

### Wat doet de gebruikersraad?

Als lid van de gebruikersraad denk je mee vanuit je ervaring met corona over de inhoud, de verschillende functies, de gebruiksvriendelijkheid, de strategie etc... Je geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de projectleider en het team dat PostCovid NL inhoud geeft.

Je hebt eenmaal per maand overleg met de andere leden van de gebruikersraad en de projectleider. Als je behalve deze bijeenkomst betrokken wil zijn bij uitwerking van een speciaal onderwerp heb je ook contacten met de andere teamleden. Een afvaardiging van de gebruikersraad neemt deel aan de tweemaandelijks bijeenkomst met alle belanghebbenden van binnen en buiten Longfonds. De gebruikersraad wordt ondersteund door de projectleider Participatie.

### Wat breng je mee?

Je hebt corona doorgemaakt en je ervaart nog steeds (langdurige) coronaklachten of hebt dit lang ervaren. 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 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.