

Gids Raad van Ervaringsdeskundigen PostCovid NL

Versie 19 januari 2026

Inleiding

Deze gids is bedoeld om het functioneren van de Raad van Ervaringsdeskundigen (RvE) van de patiëntenorganisatie PostCovid NL goed tot haar recht te laten komen. Een beschrijving van de taken en het profiel van leden daarvan zijn hierin te vinden. Evenals de samenwerkingsafspraken en andere randvoorwaarden om de RvE goed te laten functioneren.

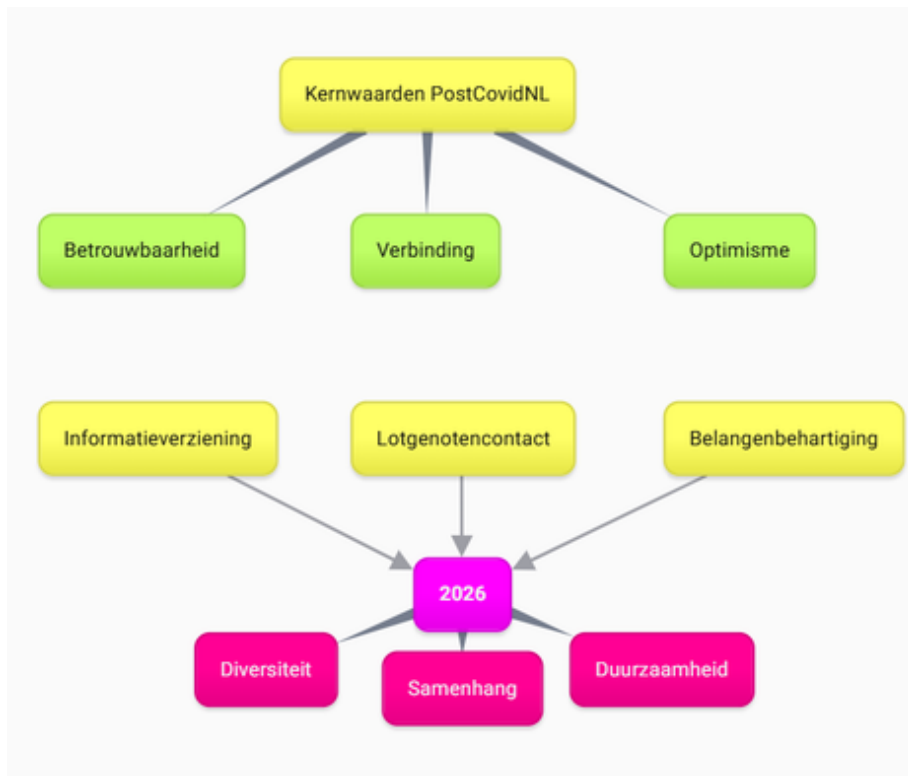
PostCovid NL is de patiëntenorganisatie voor mensen met Post Covid.

Het is van groot belang dat mensen met Long Covid worden betrokken bij de inrichting en invulling van Post-Covid zorg- en dienstverlening. Participatie van ervaringsdeskundigen in PostCovid NL is noodzakelijk voor deze betrokkenheid en het bereiken van de doelstellingen van PostCovid NL. De RvE is een van de manieren waarop PostCovid NL het perspectief van mensen met PostCovid integreert in haar organisatie.

Wat doet PostCovid NL?

PostCovid NL helpt iedereen met PostCovid grip te krijgen op hun leven. Op een manier die bij hen past zodat zij weer vooruit kunnen. Dat doet PostCovid NL door het geven van heldere en betrouwbare informatie en advies, door mensen in contact te brengen met lotgenoten, experts en organisaties die mensen verder kunnen helpen en door op te komen voor hun belangen bij overheden/politiek, zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars en werkgevers.

PostCovid NL concentreert de activiteiten op de drie gebieden zoals hieronder in de figuur aangegeven; Informatievoorziening, Lotgenotencontact en Belangenbehartiging.



Samenhang streeft PostCovid NL na door verbindend te zijn in het veld met andere organisaties en

de activiteiten te baseren op achterbanraadplegingen. Duurzaamheid streeft PostCovid NL na ten aanzien van de eigen organisatie en de bestending van PCNN en de expertisecentra.

Diversiteit betekent dat PostCovid NL zich richt op alle patiënten. Van kinderen/jongeren, jongvolwassenen, tot ouderen, bedgebonden patiënten en patiënten met verschillende opleidingsachtergrond.

PostCovid NL signaleert en registreert de ervaringen en het perspectief van ervaringsdeskundigen. Dit gebundelde (patiënten)perspectief proberen PostCovid NL in te zetten waar mogelijk. Het wordt ingebracht bij wetenschappelijke onderzoek naar de oorzaak en behandeling van postcovid. Het wordt ook ingebracht in werk aan de organisatie van de zorg en gebruikt bij belangenbehartiging voor optimale deelname aan het maatschappelijk leven. PostCovid NL zorgt ervoor dat activiteiten aansluiten bij de wensen en behoeften van de mensen waar het om gaat. Door inbreng van het perspectief van de ervaringsdeskundigen brengt het de kwaliteit van onderzoek en behandelrichtlijnen op een hoger niveau.

De groep van ervaringsdeskundigen bestaat op dit moment uit een groep van 50 PED'ers. (Post Covid Ervarings Deskundigen). Er is een panel met 1100 leden en een Raad van Ervaringsdeskundigen met 8 leden. Ook is er intensief contact met coördinatoren van verschillende facebookgroepen en komen er veel signalen via de advieslijn, forum en socials binnen.

Wat doet de Raad van Ervaringsdeskundigen?

Als lid van de RvE denk je mee vanuit de ervaring met langdurige klachten na een doorgemaakte corona-infectie bij inhoud, beleid en strategie van PostCovid NL. Je denkt bv. mee over de inhoud van de website of over geschikte onderwerpen en inhoud van webinars, over de gebruiksvriendelijkheid van de website, 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 RvE fungeert ook als inspiratiebron en om zaken aan te kunnen toetsen. Je werkt hierbij samen met het PostCovid NL team. Op dit moment vervult de adviseur participatie, medewerker PostCovid NL-team, de rol van voorzitter.

Leden van de RvE maken ook deel uit van de groep van 50 ervaringsdeskundigen. Dat betekent dat zij ook externe aanvragen voor inbreng patiëntenperspectief die bij PostCovid NL binnenkomen kunnen oppakken maar dat hoeft niet. Al jouw inbreng is welkom en je kan zelf bepalen hoeveel tijd en energie je hebt om in te zetten.

Bij het nemen van besluiten weegt PostCovid NL opvattingen van onder meer verschillende stakeholders, wetenschap en politiek. De RvE is een belangrijke stakeholder voor Post Covid NL. Haar inbreng weegt zwaar: overeenstemming tussen de RvE en medewerkers is dan ook het uitgangspunt. Uitspraken/adviezen moeten voor de RvE minimaal aanvaardbaar zijn. Wanneer het lastig is om tot overeenstemming te komen, worden de verschillende standpunten voorgelegd aan de directeur van PostCovid NL. De onderbouwing van het besluit deelt deze met alle betrokkenen.

Leden van de RvE en het team PostCovid NL formuleren samen de detailinvulling van bovenstaande taken. Het uitgangspunt hierbij is dat er gebruik gemaakt wordt van de kennis, kunde en expertise van leden van de RvE en medewerkers.

Communicatie

Goede communicatie tussen de RvE en het team PostCovid NL is vanzelfsprekend essentieel. Zowel PostCovid NL-medewerkers als leden van de RvE spannen zich hiervoor in. Er is 1 x per maand overleg. Doel van dit overleg is: afstemmen en bespreken behoefte/mening doelgroep en het PostCovid NL team. Individuele RvE-leden kunnen zo nodig tussentijds overleg hebben met leden van het team PostCovid NL. Om de lijnen zo kort mogelijk te houden, zijn de leden gekoppeld aan iemand van het team en is tussentijds overleg altijd mogelijk.

Het maandelijkse overleg verloopt, op verzoek van de leden, via Teams. Mocht de wens anders worden dan kan het uiteraard ook fysiek.

Wat biedt een lid van de RvE

Als lid van de RvE beschik je over een aantal (karakter)eigenschappen die helpen om je rol goed te kunnen vervullen:

- 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).
- Je bent je ervan bewust dat niemand met Post Covid hetzelfde is en dat behoeften kunnen verschillen van persoon tot persoon.
- Je kan ziekte overstijgend denken.
- Je neemt kennis, samen met het team PostCovid NL, van de opgehaalde meningen/ervaringen en behoeften van mensen met Post Covid en deze bepalen naast je eigen ervaringen de basis voor wat je inbrengt en adviseert. Hiervoor kan je o.a. gebruik maken van (het forum van) de website www.postcovidnl.nl, uitgezette vragenlijsten, nieuwsbrief PostCovid NL, Coronapanel, lotgenotencontactgroepen, NIVEL-rapportages en algemene media. Maar ook bv eigen lotgenoten-/fysiotherapie groepjes vormen een bron van informatie.
- Je hebt inlevingsvermogen en bent communicatief en sociaal vaardig. Je weet bv je eigen input begrijpelijk te formuleren en staat open voor de input van anderen.
- Je kan bruggen slaan tussen de dagelijkse praktijk van professionals en mensen met Post-Covid.
- Je hebt ongeveer twee á drie uur per maand tijd beschikbaar.

Wat biedt PostCovid NL?

PostCovid NL moedigt leden van de RvE aan om een training te volgen als die ten goede komt aan het functioneren van de RvE. Als je een training wil volgen dan overleg je dit met de adviseur participatie. Er wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van het trainingsaanbod van PGO-support. Waar mogelijk wordt gebruik gemaakt van de kennis en expertise van PostCovid- medewerkers.

- Je ontvangt onkostenvergoedingen volgens het algemene vergoedingenbeleid voor vrijwilligers van PostCovid NL.
- De RvE wordt ondersteund door de adviseur participatie. Dat betekent dat deze adviseur de contactpersoon is voor de individuele leden voor bv zaken als tevredenheid van deelname aan de RvE, behoefte aan training etc...
- PostCovid NL voorziet de leden van de RvE van relevante informatie die nodig is om hun taak goed uit te kunnen voeren.
- PostCovid NL organiseert en faciliteert de vergaderingen (fysiek, telefonisch of via beeld).
- PostCovid NL betreft de RvE als dit noodzakelijk, wenselijk en effectief is.
- PostCovid NL biedt een open houding ten opzichte van de RvE en draagt de PostCovid NL kernwaarden (betrouwbaarheid, optimisme en verbinding) uit naar de RvE.

Evaluatie

Het halfjaarlijks evaluatiemoment biedt leden van de RvE en het PostCovid NL team de kans om de werkzaamheden van de RvE, de onderlinge samenwerking en ieders eigen optreden te evalueren. Daarbij komt in ieder geval aan bod:

- Hoe verloopt de samenwerking met de adviseur participatie en het PostCovid NL team?
- Hoe verloopt de samenwerking met de leden van de RvE onderling?
- Kan de RvE zich nog vinden in de taken en het profiel zoals benoemd in dit document?
- Past het lidmaatschap van de RvE nog bij het lid wat betreft gezondheid, tijd, motivatie?
- Voldoet PostCovid NL aan haar taken voor de RvE?
- Betreft PostCovid NL de RvE bij uitvoeren van het jaarplan?

Werving

- Om goed te kunnen beoordelen of een nieuw lid past bij PostCovid NL en andersom wordt een sollicitatiegesprek gehouden. Hierbij let PostCovid NL in ieder geval erop of deze persoon voldoende past in het profiel zoals geschetst in dit document.
- Voorafgaand aan deelname wordt door PostCovid NL gekeken naar eventuele onverenigbare functies. Er is sprake van een onverenigbare functie als: - De functie van een lid van de RvE conflicteert met de missie en visie van PostCovid NL. - De functie van een lid van de RvE persoonlijk- of bedrijfsgewin kan opleveren door deelname aan de RvE (bijvoorbeeld: werkzaam in medicijnenindustrie, of werkzaam in opdrachten voor PostCovid NL).
- Leden van de RvE ondertekenen vóór deelname een vertrouwelijkheidsverklaring.

Tot slot, dit document is tot stand gekomen in overleg met het PostCovid NL team en de RvE. Bij vragen over dit document kan je terecht bij de adviseur participatie Eric Vermeulen (ericvermeulen@postcovidnl.nl)

