

Jaarplan - PostCovid NL 2026

- De 3 zuilen van PostCovid NL zijn: **Informatievoorziening**, **Lotgenotencontact** en **Belangenbehartiging**.
- De 3 kernwaarden van PostCovid NL: **Betrouwbaarheid**, **Optimisme** en **Verbinding**
- We zetten in op 3 overkoepelende thema's komend jaar: **Diversiteit**, **Samenhang** en **Duurzaamheid**
- Diversiteit gaat over het breder kunnen vertegenwoordigen van deze patiëntengroep, zowel door het panel uit te breiden en te updaten als door ervaringsdeskundigen te werven die kunnen meepraten in onderzoeks- en beleidstrajecten.
 - Gericht op specifieke doelgroepen:
 - Kinderen
 - Jongeren
 - Jongvolwassenen
 - Ouderen
 - Bedgebonden
 - Praktisch opgeleid
 - Gericht op inclusie: lage ses, anderstalig (lat laag)
- Samenhang: in dit dynamische veld is behoefte aan kortcyclischer prioriteiten en acties bepalen. Door dit te doen aan de hand van achterbanraadplegingen, baseren we ons altijd op de actuele informatie vanuit onze achterban. Thematisch werken aan de hand van frequente, gestructureerde achterbanraadpleging en dit jaarplan. We willen onze verbindende en aanjagers rol in dit veld (PCE, PCNN, PAIS alliantie) behouden en zoeken samenwerking op met LCN, C-Support en stichting Long Covid Nederland. We blijven de ontwikkelingen de ontwikkelingen van C-Support en het beleid van VWS kritisch volgen.
- Duurzaamheid gaat over anticiperen op onze financiële situatie in 2027 en verder. We bereiden ons voor op een kleinere rol en organisatie, zullen dit jaar nog impact kunnen maken op gebied van belangenbehartiging dmv de inzet van een directeur strategie en externe relaties. We onderzoeken of er mogelijkheden zijn om deze rol in 2027 door te zetten. Daarnaast hebben we uitdaging op het gebied van personele bezetting in 2026, dus focus op een goede bezetting en tijd en aandacht voor het team en de vrijwilligers in 2026.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact biedt (h)erkenning, validatie, tips en hulp bij verwerken/acceptatie en heeft daarmee grote impact op kwaliteit van leven. We hebben heel veel mensen bereikt en dat is iets om trots op te zijn. Maar we moeten het met minder capaciteit doen.

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Het faciliteren van ontmoetingen via Ontmoetlotgenoten.nl.	Vergroten van bekendheid en bereik	Ontwikkelen/uitvoeren promotie: Communicatieadviseur	Bereik: aantal aanmeldingen per maand.
	Onderhoud: Verbeteren van gebruiksgemak en toegankelijkheid als dat nodig is.	Verbeteren van gebruikservaringen op website: Webbeheerder/coördinator	Gebruik: aantal aanmeldingen/actieve gebruikers per maand.
	Stimuleren van actieve deelname van bezoekers. Hierbij gaat het om aanmelden, groepen vormen en deel te nemen aan ontmoetingen.	Actief aanjagen van het organiseren van activiteiten. Coördinator/moderatoren/gespreksbegeleiders	Participatie: aantal georganiseerde bijeenkomsten.
	Gebruiksvriendelijkheid enquête	Uitzetten enquête om te kijken waar er eventueel verbeterpunten zijn m.b.t. het platform: datavrijwilliger/projectteam.	Gebruiksvriendelijkheid: enquête.
Themabijeenkomsten	Conform subsidietoekenning	Organiseren, plannen, promoten en evalueren van 5 themabijeenkomsten. Communicatieadviseur icm inhoudelijk adviseur	Aantal deelnemers en evaluatie

Forum stopt, leun en steun keuze maken.	Moment bepalen (live gang website) vrijwilligers en gebruikers tijdig informeren	Vrijwilligers en gebruikers tijdig informeren
---	--	---

Belangenbehartiging incl. patiënten participatie

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Komen tot een impactvol resultaat van de expertisecentra: dbcs en implementeerbare kennis voor 1e en 2e lijn.	-intensieve betrokkenheid in de hele governancestructuur; projectteam en bestuurlijk overleg: bezetting strateeg, werkgroepen: bezetting door ervaringsdeskundigen.	-Strateeg aan tafel, zorgt voor overdracht aan en samenwerking met het team -Coördinatie ED en afstemming LCN -Ophalen feedback via social media vrijwilliger	-Bevindingen worden vlot gedeeld met 1e en 2e lijn Betrokken ed en lcn ervaren de samenwerking als constructief - Samenhang in het team rondom EC - Dbcs - Urgentie bij stelselpartijen wordt gevoeld en uitgesproken
Expertisecentra blijven bestaan (in minimaal 1 UMC → verbreed naar PAIS	Blijven vasthouden aan verwachtingen afspraken bij start project	-Gesprekken met UMC bestuurders voortzetting expertisecentra	- Besluit is genomen dat minimaal 1 UMC openblijft
Spotlight op vergeten groepen, kinderen	Kinderen/jongeren: aanjagen, benoemen	Factsheet met Vcgt, richtlijntraject, kindercentra, 1 themabijeenkomst, disseminatie kennisbites, aanjagen wajong met sociale partners Werkgroep samen met lcn, brug naar jongcovid, AI in 2025 polsen wie van de jongeren hier oren naar heeft.	Samenwerking LCN en jongcovid succesvol

		-coördineren/verbinden van deze groep door bv appgroep, regelmatig online-inloopbijeenkomsten	
Bedgebonden mensen.	Regierol; plannen overleggen, uitstippen plan	Bedgebonden: coördinatie om te komen tot werkbaar model van zorg Inzetten van mantelzorgers voor ervaringsdeskundigheid, Werven van mantelzorgers	Er ligt een werkbaar model
Komen tot een veldbrede visie pais met ToC	Deelnemen, zelfpromotie ihkv positie in het veld, verbreden naar pais	Inbrengen geaggregeerd patiëntperspectief Blijven coördineren met pais partners	Er ligt een veldbrede visie en ToC voordat gezondheidsraad met rapport komt.
Geen scholing zorgprofessionals zonder ervaringsverhaal	Lobby en faciliteren	-Richting Csupport/expertisecentra: Lobby van gerichte scholing mvb onze tools -Tools nog ontwikkelen? -Overleg met C-Support over onze rol. Als zij dit ook willen: -Werven PED'ers die mee scholing willen ontwikkelen (aangeven wat is belangrijk dat professionals weten bv) -Werven PED'ers die hun ervaringen tijdens scholingen zelf willen delen.	Zoveel mogelijk scholingen met ervaringsverhaal
-Deelname richtlijn ontwikkelen -FMS en NHG richtlijn 2026	Samen 1 blok vormen met LCN en ED. Naast 4 plekken aan tafel bij de richtlijnen, een projectteam opzetten die iets breder is (PCNL en LCN).	Inhoudelijke input op vlak van medische inhoud en patiëntperspectief verwerven.	Steeds eenduidig verhaal verteld samen met partners

Strategie bepalen op basis van de verworven inhoud.			
PCNL beslist mee over belangrijke besluiten aangaande vormen blijvende structuur PCNN	Actieve deelname, benutten van alle beschikbare tools	Subsidie aangevraagd Zowel inzet van ervaringsdeskundige en team medewerkers	PCNL in governance en tevreden over koers

Ervaringsdeskundigheid – PCNN

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Faciliteren participatie ED in PCNN	PAC, coaching ED	PAC organiseren 2-wekelijks Overleg met ED per WP-PF Ontwikkeling vorm terugkoppeling WP1 naar Pac	Evaluatieformulier per WP/PF
Focus op kwetsbare groepen	Diversiteit plan + studies bedgebonden patiënten	Plan uitvoeren Aanjaagfunctie op huis bezoeken bij studies en biobank	Meer diversiteit in de portal. Meer bedgebonden patiënten betrokken/vertegenwoordigers.
Contact PCNN ED met ZonMw studies ED	Inventarisatie studies en ED Bijeenkomst		Complete lijst in januari 2026 Bijeenkomst in februari 2026

Ervaringsdeskundigheid

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Borgen van ervaringsdeskundigheid in het interne beleid	RvE, Reguliere contacten, betrekken bij strategie zoals het jaarplan Achterbanraadpleging	Evalueren van acties als bij teamvergadering zijn, rve bijeenkomsten, de vraag van de week	Jaarlijks evalueren met de RvE Minimaal 2 ed betrokken bij PCE

Borging ervaringsdeskundigheid in extern beleid	-Meer ervaringsdeskundigheid aan tafel bij expertisecentrum vanuit PCNL -Heldere verwachtingen scheppen	-Beslissen of er gewerkt wordt met PED'ers en/of vast teamlid. -oproep uitzetten onder PED-groep of PED'er(s) direct vragen -Vaststellen wie van het vaste team coördineert	
Relatiebeheer PED-groep	-Niet alleen richten op werven maar ook op behouden van vrijwilligers. -Zo mogelijk meer diversiteit aanbrengen (meer ouders van kinderen, meer met niet-westerse achtergrond, meer naasten, mantelzorgers van ernstig zieken).	-intake en exitgesprekken, jaarlijks contactmoment per PED'er -online inloopbijeenkomsten -diversiteit: benaderen zorgprofessionals: komen er op hun spreekuren potentiële kandidaten? Of gebruik maken van het panel.	Jaarlijks contactmoment met PED'er, naar aanleiding daarvan een update van de lijst met PED-ers.
Actualiseren panel En starten meldpunt	Subsidie toegekend	-Uitzetten vraag aan deelnemers of ze nog passen/geschikt zijn als paneldeelnemer -Evalueren en zo nodig aanpassen welke gegevens we van paneldeelnemers registreren -Evalueren proces uitzettenvragen -Tekst website aanpassen -Uitbreiden nieuwsbrieflezers PCNL -Proces werving deelnemers meer integreren in onze (communicatie)	Voldoen aan eisen subsidie aanvraag.

activiteiten.

-Ontwerpen + lanceren meldpunt

Informatievoorziening/communicatie

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Toekomstbestendige website	Ombouwen naar WordPress	Externe partij i.c.m. communicatieadviseurs	2026 live gaan van de nieuwe website
Communicatieplan	Meer focus op thema's uit het jaarplan, en gericht op beter uitstralen wat we voor de patiënten doen.	Na inwerken nieuwe communicatieadviseur mee aan de slag gaan	Opleveren eind Q1
Donatieplan	Voorsorteren op een kleinere organisatie betekend ook dat we dit goed moeten implementeren	Gelijk in de nieuwe website verwerken Podcast of blog	Groei van aantal donateurs
Zichtbaarheid	We willen beter laten zien wat we doen voor de patiënten Verspreiding kennisbytes		

Interne organisatie

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Voorsorteren op kleinere rol	Organisatie klaar maken en voorbereiden op 2027 of 2028 Samenwerken waar kan met andere patiënten initiatieven	Vaste kosten beperken, zorgdragen dat de 3 zuilen door kunnen met kleiner team en inzet vrijwilligers	Goedkopere website live Meer vrijwilligers met een actieve rol Succesvolle samenwerking met LCN

Financieel beter inzicht	Verantwoording en overzicht op orde, beheer naar een externe partij	Inzicht verantwoording subsidies en projectadministratie door het jaar heen. Ieder kwartaal een duidelijk financieel overzicht	Passende begroting 2027 Per kwartaal een evaluatie met de penningmeester
Medewerkers en vrijwilligers tevredenheid	Meer tijd en aandacht voor de medewerkers en vrijwilligers Successen vieren Samenwerking met andere ED borgen.	Gestructureerde contactmomenten, eventueel inzet van een stagiair Bij een project met andere patiëntenvereniging een coördinator (niet inhoudelijk) vanuit het team aanstellen	Medewerkers en vrijwilligers tevredenheid enquête