

Thema's:

- 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 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. Door deze achterbanraadpleging te gebruiken als input voor zowel de PR (actueel blijven, urgentie hoog houden), als de informatievoorziening (ervaringsverhalen delen, tips & tricks delen) als de belangenbehartiging, ontstaat er meer samenhang in onze werkzaamheden binnen het team. Daardoor meer mogelijkheid om elkaars werk te versterken.
 - Thematisch werken aan de hand van frequente, gestructureerde achterbanraadpleging
 - Peiling geeft info over knelpunten: waar gaan we mee aan de slag?
 - Erkenning/herkenning: dat heb ik ook!
 - Nieuwsbericht
 - Nieuwshaakjes/media
 - Ervaringsverhalen
 - Hoe lossen we dit op?
 - Belangenbehartiging: waar moet dit geagendeerd?

- Hoe is het wel gelukt: tips & tricks
 - Themabijeenkomst lotgenotencontact?
- Maken gezamenlijke kalender: wat kunnen we vooraf plannen?
 - Bijeenkomsten lotgenotencontact
 - Begrotingsbespreking: amendementen/moties voorbereiden
 - Debatten
 - Onderzoekscalls
 - Congressen
 - Lancering kennisbites
 - Voor al deze: communicatiekalender maken, inplannen communicatiecapaciteit, budget nodig?
- Duurzaamheid gaat over anticiperen op onze financiële situatie in 2026 en verder. Fondsenwerving is een belangrijk speerpunt, maar óók verankeren en vastleggen wat we kunnen.
 - Ervaringsdeskundigheid: verankeren van ervaringsdeskundigheid in de governance van projecten/structuren (bijv expertisecentra)
 - Lotgenotencontact: aanbod en proces versimpelen en toekomstbestendig maken. Maatjesapp realiseren voor faciliteren van 1 op 1 contact, ook in de toekomst.

Lotgenotencontact			
Lotgenotencontact biedt (h)erkenning, validatie, tips en hulp bij verwerken/acceptatie en heeft daarmee grote impact op kwaliteit van leven. We hebben nu 2000 mensen bereikt en dat is iets om trots op te zijn. Maar we zien de vraag veranderen,			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
> Een duurzaam en betrouwbaar aanbod lotgenotencontact dat aansluit bij de vraag	Het ontwikkelen van een duurzaam, toekomstbestendig en divers aanbod wat ook na 2025 operationeel moet kunnen blijven (ook met minder financiële middelen)	• Het formuleren van een opdrachtschrijving bij voorkeur met hulp van buitenaf (Impact Matters) • Het inplannen en uitvoeren van voortgangsgesprekken met uitvoerder opdracht. • Het presenteren van actieplan. • Het implementeren van een lange termijnvisie op het gebied van Lotgenotencontact.	- Duidelijke opdrachtschrijving met concrete actiepunten. - Regelmatige voortgangsmetingen om status te bespreken.
> Huidig aanbod continueren.	Handhaven van huidige aanbod op een duurzame manier, terwijl we inspelen op eventuele veranderingen in het veld.	• Het organiseren van minimaal 30 online groepen • Het organiseren van 30 fysieke groepen per jaar • Er ligt een concrete jaarplanning met daarin alle activiteiten + bijbehorende communicatiestrategie. • Evaluatiemomenten plannen: Elk kwartaal evalueren of we op schema liggen en of er bijsturing/aanpassing nodig is.	- Monitoren voortgang groepen met daarbij een kritische blik.

>Uitbreiden faciliteren van 1 op 1 contact	Het door ontwikkelen van het 1-op-1 contact. Hierbij willen we zowel de juiste deelnemers aantrekken als een duurzaam, effectief en veilig platform bieden.	• Projectplan schrijven + mogelijke partijen voor uitvoering/subsidieverstrekker zoeken. Maak een gedetailleerde projectplanning met deadlines voor elke fase van de module. • Organiseren van regelmatige voortgangsmetingen om de status te bespreken en bij te sturen waar nodig. • Eind Q3 oplevering maatjesmodule.	- Tussentijdse voortgangsmetingen ten opzichte van oplevering. - Evaluatie na oplevering eindproduct.
> Er hebben 2 themabijeenkomsten plaatsgevonden met lotgenotencomponent	Het aanbieden van 2 themabijeenkomsten per jaar die inspelen op de behoeften van lotgenoten en actualiteiten die spelen binnen het veld.	• Bepalen van relevante thema's op basis van de behoeften van de doelgroep op basis van actualiteiten en peilingen. • Creëren van een format voor de themabijeenkomsten dat zorgt voor interactie en betrokkenheid. • Verzamelen feedback na elke themabijeenkomst om de volgende bijeenkomsten te verbeteren.	
> Er is een up-to-date forum	Het forum is toegankelijk, relevant en het sluit aan bij de huidige behoeften van de gebruikers.	• Aanpassing van de onderwerpen naar actuele thema's (bijvoorbeeld leven met post-covid) met behulp van een webmaster (extern). • Een vaste rubriek voor lopend onderzoek toevoegen, inclusief een disclaimer om duidelijk te maken dat informatie kan veranderen naarmate nieuwe inzichten ontstaan. • Onderzoeken of het mogelijk is een interactieve prikbordsectie toe te voegen waar gebruikers	

		oproepjes kunnen plaatsen, zoals ervaringsverhalen, hulpvragen of lokale initiatieven. • Het archiveren van verouderde content en het toevoegen van een jaartal aan de forumberichten, zodat gebruikers snel zien of informatie mogelijk achterhaald is.	
> Hanteren en uitbouwen van duurzaam vrijwilligersbeleid.	Het uitoefenen van een beleid waarbij je vrijwilligers niet alleen aantrekt en inzet, maar hen ook betrokken houdt, ontwikkelt en waardeert. Met de kanttekening dat wij ook zien dat de inzetbaarheid van een vrijwilliger ook eindig is (hoge uitval vanwege ziekte of simpelweg een andere ziektefase).	• Twee keer per jaar check-in moment bij vrijwilligers. Daarin ook de doorstroommogelijkheden naar andere onderdelen bespreken. • 1x per maand een uitwisselmoment faciliteren. • Een duidelijke jaarplanning • 2x per jaar nieuwsbrief. • Onderzoeken van de mogelijkheid van het opzetten van regiotteams. • Het organiseren van waarderingsbijeenkomsten/bijcholingsmomenten om vrijwilligers te bedanken en betrokkenheid te bevorderen. (2x per jaar?)	
>No show verminderen	Het aantal no-shows verminderen In de wetenschap dat we hier met patienten te maken hebben en dat uitval een	• Invoeren van geautomatiseerde herinneringssystemen: • Opvolging van no-shows: achterhalen wat de reden is zodat we daarop in kunnen spelen. • Onderzoeken of het zin heeft om deelnemers te informeren over de impact van no-show door	

	logisch gevolg is van ziek zijn.	bijvoorbeeld een symbolische vergoeding en/of het bewustzijn te vergroten.	
--	----------------------------------	--	--

Belangenbehartiging			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Opbouwen expertise binnen medische veld in NL Meer aandacht voor probleem Wajong-uitkeringen en problemen jongvolwassenen Meer aandacht voor knelpunten in aanvragen hulpmiddelen en zorg Een gedeelde langetermijnvisie op PAIS	Implementatie expertisecentra begeleiden Achterbanraadpleging, ervaringsverhalen, kamervragen Idem Initiatiefnemer/trekker zijn	inbedden rol in governance, scherp blijven op inhoud, uitbreiding naar ernstig bedgebonden, inzetten op méér geld voor klinische studies, kennisdisseminatie naar 1e en 2e lijn Als trekker optreden in gezamenlijk traject met veld om te komen tot lange termijnvisie	
Voldoende inbreng patientperspectief in herziening richtlijn NHG/FMS.	Aan tafel zitten in vroeg stadium	We houden korte lijnen met kennisinstituut en blijven er scherp op dat we aan tafel komen. Aan de herziening nemen er naast PCNL 1-2 ED'ers deel.	

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
ED vertegenwoordigen ervaringsdeskundigheid in specifieke WP/PF.	Via PF2 organiseren van ED PAC organiseren	PCNL, Eric, vinger aan de pols (1 op 1)	Evaluaties mbv spidox vragenlijst PAC vragen uitkomsten te bespreken.
ED dragen bij aan het goed uitvoeren van de ondergebrachte onderzoeken. Onderhouden contact met ED die studies begeleiden.	Extra ED vinden samen met de patiëntenorganisaties.	PCNL, WP1 en WP2 (Joost, Eric) Patiëntenorganisaties.	Voor iedere studie zijn ED. Evaluatie van ervaringen mbv spidox vragenlijst.
Vertegenwoordigen PCNN bij streven naar duurzaam inrichten van een onderzoek/behandelveld.	ED betrekken via de PAC voor overleg met dit thema.	Plan van PCNL bespreken met PAC als het plan er is.	Advies van PAC indienen bij WP1
ED spelen een rol bij het communiceren over het netwerk/onderzoeken (in de zin van een 'veilige werkomgeving' te maken voor onderzoekers ook.)	Involv cursusaanbod In de PAC afstemmen Plan opstellen voor inzet van de ED.	Met PAC bespreken van uitkomsten Involv en met Patiëntenorganisaties afstemmen.	Afspraken nalopen en evalueren of interventies werken.
ED zijn betrokken in de governance van de poliklinieken	Nieuwe ED specifiek voor dit doel werven. ED verbonden aan de patiëntenorganisaties.	PCNL PF 2.	ED zijn gevonden en participeren in de governance.
Diversiteit in ED bestand PCNL	Contactgroep via PCNL panel inrichten/organiseren.	PF2/LCN	Contactgroepen ingericht.
		PF2	Evaluatie via vragenlijst in Spidox.

ED op hun deskundigheden aanspreken naast hun ervaringsdeskundigheid als patiënt.	In evaluaties ED in PCNN meenemen.		
---	------------------------------------	--	--

Ervaringsdeskundigheid			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
A. Sterkere link tussen input achterban en acties organisatie	1. Reguliere peilingen inbedden in werkcyclus: deze input richting laten geven aan activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en informatievoorziening.	-uitbreiden en opschonen panel -concept jaarplanning; welk thema wanneer? -workflow volgend op peiling vormgeven -beschrijven/oriënteren op belang kwalitatieve info icm datamining	Er is een workflow en jaarplanning waarbij peilingen structureel onderdeel uitmaken van werkcyclus. Er is een besluit omtrent het opnemen van kwalitatieve info.
B. Onze achterban voelt zich beter vertegenwoordigd in diversiteit.	2.Versterken rol RvE/ervaringsdeskundigen binnen PCNL.	-welke overleggen/thema's zijn passend/wenselijk	Tevredenheid leden RvE en ervaringsdeskundigen
	1. Uitbreiding panel met genoemde groepen: bedgebonden mensen, jongeren/jongvolwassenen, (ouders van) kinderen en praktisch opgeleiden. Idealiter ook mensen met niet-Nederlandse achtergrond, maar is wens.	-nagaan achtergrond panelleden nu -werven	Panel is uitgebreid met ?50 jongeren, 50 jongvolwassenen, 50 bedgebonden mensen, 50 praktisch opgeleiden.
	2.Diversificatie binnen ervaringsdeskundigengroep: richting	-Nagaan achtergrond ED'ers nu	Groep Ed 'ers is uitgebreid met ?3 mensen binnen elke groep.

C. Borgen ervaringsdeskundigheid lange termijn	bedgebonden mensen, jongeren/jongvolwassenen, (ouders van) kinderen en praktisch opgeleiden Waar kunnen we (naast expertisecentra en PCNN) de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen duurzaam borgen?	-werven -Ideeën ophalen bij Involv; concreet navragen hoe te doen bij richtlijntrajecten	?
--	---	--	----------

Informatievoorziening/communicatie			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
- Website toegankelijk en relevant - Relevant en zichtbaar op social media	Toegankelijkheid verbeteren Meer beeld op de pagina's zoals nieuwsoverzicht Aanscherpen google grants op onze doelstellingen Niet naar andere websitebouwer Verder uitbouwen Instagram, meer interactie Meer video, meer gezicht, meer zichtbaarheid wat we doen		Gelijk aantal bezoekers als 2024 Groei op instagram, geen daling overige kanalen

- Nieuwsbrief duurzaam - Samen met lotgenotencontact: minimaal 2 themabijeenkomsten organiseren (Regie op inhoud bij inhoudelijk adviseur) - Vorbereiden boodschap richting donateurs/gevers als we in de zomer voorzien te moeten gaan afschalen - Visie op wanhoop/suicide/euthanasie: wat doen we hiermee? - Campagne/actie	Besluit leverancier (nu erg prijzig)	Verkenning en besluit in Q1 Besluit in Q1	Keuze nieuwsbriefleverancier is gemaakt
Er wordt betrouwbare kennis over oorzaak, diagnostiek behandeling over post-covid gedeeld met patiënten.	We nemen actief deel aan platform 4 van PCNN.	Deelname aan projectteam PF4. Disseminatie kennis via onze website	PCNN-deel op onze website staat online.
Patiënten hebben tools om naar hun sociale omgeving en zorgverleners uit te leggen wat post-covid is.	Patiënten zelf empoweren en tools geven.	Ontwikkelen collectie kennisbites	Er zijn 5 kennisbites gemaakt in 2025.

Interne organisatie			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
Financiering voor 2026 en verder geborgd Waarde organisatie borgen als financiering niet gaat lukken Happy en draagkrachtig team Anticiperen op veranderingen CRM binnen Longfonds	Fondsenwerving met 4-tal grote gevers Vorbereiden op krimp indien nodig Werkbelasting in de hand houden door inregelen kortere werkcyclus Teamcoaching om als team beter om te gaan met druk van buitenaf Vieren successen, ruimte voor ontspanning Structureel gesprekken voeren met teamleden Monitoren, kosten inschatten, waar nodig exit voorbereiden	Diewke pitchen case for support Besluit juli 2025 en uitstippelen stappen Werkcyclus ontwerpen (met advies Involv) Teamcoach vinden Successenmuur, frequentere borrels Diewke houdt elke 3 weken bila met teamleden Overleg met LF	