

JAARPLAN 2024

Missie

We zetten ons in voor alle mensen met Post-Covid-syndroom om hun kwaliteit van leven te verbeteren, nú en in de toekomst

Doelstellingen 2024

- Bereik lotgenotencontact wordt uitgebreid en uitbreiden van doelgroepen richting jongeren/jeugd.
- Bewustwording in de kring om mensen met Long Covid stijgt, waardoor zij weer mee kunnen doen en minder energie kwijt zijn in het verantwoorden van hun ziekte.
- Goed toegankelijke post-covidzorg:
 - De urgentie en noodzaak van expertisecentra wordt zo sterk gevoeld dat financieel ruimte wordt gemaakt voor het realiseren van deze expertisecentra.
 - De behandelingsopties die door het Expert Panel als bruikbaar worden bestempeld zijn bekend bij mensen met post-covid.
- We houden de noodzaak voor méér wetenschappelijk onderzoek onder de aandacht bij de politiek en VWS.
- Het doel voor patiëntenparticipatie voor 2024 is:
 - Wetenschappelijk onderzoek:
 1. PED'ers geven feedback op onderzoekfinancieringaanvragen
 2. PED'ers participeren tijdens looptijd onderzoek
 3. PED'ers beoordelen ZonMw aanvragen
 4. PCNL coördineert inbreng patientperspectief in consortium Kennis- en expertisenetwerk
 - Zorg en Beleid:
 1. Beleid PCNL is afgestemd op wat relevant is voor mensen met PostCOvid
 2. Beleid externen is zo veel als mogelijk afgestemd op behoefte mensen met PostCovid
 3. Zorgverlening is afgestemd op behoefte mensen met PostCovid
- Organisatiedoelen:
 - We kunnen inspelen op actualiteiten terwijl we tegemoet komen op basistaak; werkdruk omlaag
 - PostCovid NL is financieel gezond en toekomstbestendig.

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 de vraag is nog steeds groter dan het aanbod. Het doel voor 2024 voor lotgenotencontact is uitbreiden van het bereik en uitbreiden van doelgroepen richting jongeren/jeugd.

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> >Uitbreiden bereik lotgenotencontact >Huidige groepen blijven bedienen >Uitbreiding richting jongeren en jongvolwassenen 	<ul style="list-style-type: none"> - Communicatie socials, website, nieuwsbrief - (regionale) media (krant, tijdschrift, radio, tv) - Bewustwordingscampagne 	<ul style="list-style-type: none"> - Aanbieden etalage met alle vormen van lotgenotencontact in de activiteitenmodule: *Online groepen op dagdeel + specifieke doelgroepen: ouders van kinderen, ouders met pc en kinderen, alleenstaanden, partners, jongvolwassenen *Fysieke groepen *WhatsApp-groepen voor jongeren *Steun- en leun contact *1-1 contact *Gespreksgroepen via het forum - Werven gespreksbegeleiders - Trainen gespreksbegeleiders - Werven deelnemers - Toolkit maken (beschikbaar via de website) - Schetsen toekomstscenario's: droom / middle of the road / worst case scenario (wat heb je daarvoor nodig (budget, mensen, middelen), wat is praktisch haalbaar) 	<ul style="list-style-type: none"> - Op minimaal 10 plekken in het land organiseren we 3 fysieke groepen per jaar (30 fysieke groepen in totaal door minimaal 10 gespreksbegeleiders). - We organiseren minimaal 20 online groepen (door minimaal 10 gespreksbegeleiders online). - Voor elke 4 leeftijdsgroepen is een WhatsApp groep opgericht - 3 gespreksbegeleiders zijn getraind tot steun- en leuncontact - Toolkit is beschikbaar

		-besteding lotgenotencontact: nav voorstel D66 verzoeken indienen amendement in begrotingsbespreking 2024 in feb (Sanne/Christine)	
--	--	--	--

Er- en herkenning			
<p>Veel mensen met Post-Covid lopen er tegenaan dat ze vaak moeten uitleggen dat ze ziek zijn en wat ze nodig hebben om mee te doen. Dat kost veel energie, iets waar ze juist tekort in hebben.</p> <p>Het doel voor 2024 voor er/herkenning is dat de bewustwording in de kring om mensen met Long Covid stijgt, waardoor zij weer mee kunnen doen en geen energie meer kwijt zijn in het verantwoorden van hun ziekte.</p>			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> Mensen in Nederland weten dat Post-Covid bestaat, wat dat betekent, snappen de ernst en wat zij kunnen doen om te helpen Post Covid is meer bekend bij en erkend door hulpverleners Mensen met Long Covid hebben voldoende tools in handen om hun kring van mensen in te lichten over Post-Covid Deze kring mensen weten wat zij kunnen doen om mensen met Post-Covid te ondersteunen en doen dat ook. <p>Binnen het communicatieplan werken we de percentages in de doelstellingen verder uit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Lobby: Politiek en VWS en OCW Inzet PED'ers in de media Communicatiecampagne plan Media actief benaderen Samenwerking LCN/KLC Samenwerking Stichting LC Samenwerking C-Support Binnen het kennisplatform invloed uitoefenen op kennisdeling Fondsenwerving voor financiering Formuleren van standpunten over actuele zaken 	<ul style="list-style-type: none"> Bewustwordingscampagne opzetten (Change) Post-Covid bij politiek en ministeries onder de aandacht houden Aan blijven sturen op bewustwordingscampagne VWS; Kamerleden verzoeken indienen amendement Inzetten op goede tv-programma's en artikelen in kranten met groot bereik zoals bijv Focus afleveringen Kennisbites (Change) Fondsen werven 	<ul style="list-style-type: none"> Gesprek minister Gesprekken met Kamerleden van 5 verschillende partijen 5 Kamervragen met onze input Bewustwordingscampagne vanuit VWS voor elkaar gekregen Elk kwartaal 1 of méér 4media optredens (radio, televisie, landelijke krant) Ervaren verschil in (h)erkenning meten bij achterban? We kunnen de campagne meten en coronapanel bevragen

Bijvangst: mensen herkennen hun klachten en melden zich voor de juiste hulp.			
--	--	--	--

Informatie, kennis en ervaringen delen

Post-Covid is een relatief nieuwe en complexe ziekte die iedereen kan treffen. Er is nog weinig over bekend. Wat er wel bekend is en van betrouwbare bron is, moet snel gedeeld worden met de doelgroep. Maar sommige subdoelgroepen zijn lastig te bereiken. Méér weten over Post-Covid en tips en tricks horen van ervaringsdeskundigen en experts verbetert kwaliteit van leven.

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> • PostCovid NL zorgt ervoor dat mensen met Post-Covid en hun naasten in Nederland informatie, kennis en ervaringen mbt Post-Covid kunnen inzien die hun kwaliteit van leven kan verbeteren. • Mensen met Post-Covid voelen zich goed geïnformeerd door PostCovid NL. En door het toepassen van deze informatie en tips van anderen ervaren zij een hogere kwaliteit van leven. <p>Bijvangst: mensen herkennen hun klachten en melden zich voor de juiste hulp.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Social mediastrategie ism LCN - Inzet PED'ers in de media - Media actief benaderen - Samenwerking LCN/KLC - Samenwerking C-Support - Binnen het kennisplatform invloed uitoefenen op kennisdeling - Investeren in vrijwillige schrijvers 	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie beoordelen op betrouwbaarheid. - Artikelen ophalen bij de doelgroep en schrijven door vrijwillige experts - Schrijven van ervaringsverhalen en tips en tricks artikelen - Zoeken naar voor de doelgroep relevante inhoudelijke informatie (incl. wetenschappelijke onderzoeken) en vertalen daarvan voor de website. - Schrijven van (inhoudelijke) lobby/politieke artikelen - Bekendheid geven aan wat wij doen als organisatie - Recensies van podcasts, boeken en radio/tv-programma's - Webinars en podcasts maken op onderwerpen waar behoefte aan is vanuit doelgroep - Marketing acties - Nieuwsbrief - Social media kalender 	<ul style="list-style-type: none"> - Aantal nieuwsbrieflezers en evaluatiecijfer - Aantal bezoekers website - Aantal social volgers - Beter contact met onbekende doelgroepen zoals de lage SES en ernstig zieken - Bereik van afzonderlijke artikelen meten

		<ul style="list-style-type: none"> - Communicatieplan subdoelgroepen - Website met info over klachten en herstel verder actualiseren en verbeteren (structuur en prikkelarm) - PostCovid NI levert input en ervaringsdeskundigen aan artikelen over Post-Covid in de media 	
--	--	---	--

Snel toegankelijke Post-Covid zorg in Nederland voor alle profielen

Het is onbestaanbaar dat er geen specialistische zorg beschikbaar is voor mensen met post-covid. Iedereen met post-covid moet toegang hebben tot (geinformeerde en actuele) zorg. Onze doelen voor 2024 zijn:

- De urgentie en noodzaak van expertisecentra wordt zo sterk gevoeld dat financieel ruimte wordt gemaakt voor het realiseren van deze expertisecentra.
- De behandelingsopties die door het Expert Panel als bruikbaar worden bestempeld, zijn bekend bij mensen met post-covid.

Doel 1	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> • De urgentie en noodzaak van expertisecentra wordt zo sterk gevoeld dat financieel ruimte wordt gemaakt voor het realiseren van deze expertisecentra. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lobby politiek, financiers, NFU, VNZ,.... - Inzet CED'ers - Samenwerking LCN/KLC - Samenwerking C-Support/... - Kennisplatform - Samenwerking met VWS, financiers, NFU, ziekenhuizen, media etc... - 	<ul style="list-style-type: none"> - Post-Covid poli's en expertisecentra op agenda politiek zetten/houden: - Inzetten introductiedossier richting nieuwe kamerleden - Kennismakingsgesprekken met nieuwe kamerleden en bewindspersoon (eigenaar: Christine/Sanne) - Evt gezamenlijke infosessie vanuit veld 	<ul style="list-style-type: none"> - Gesprek minister plaatsgevonden - 5 gesprekken Kamerleden verschillende partijen - 5 Kamervragen met onze input -

		<ul style="list-style-type: none">- Informatuur proberen van input te voorzien (netwerk bevragen voor lijntjes). Brief 1 A4, refereren aan stembusakkoord. (eigenaar: Christine/Sanne- Indien nodig kamerleden verzoeken amendement in te dienen lopende begroting mei.- <p>Stimuleren, aanjagen tot stand komen expertisecentrum/centra bij departement:</p> <ul style="list-style-type: none">- Ingezet traject met VWS nav motie Drost- Schrijven/actualiseren van position paper <p>Expertisecentra in samenwerking met patiëntengroepen.</p> <ul style="list-style-type: none">-- Gezamenlijke infosessie met PAIS voor nieuwe Directie Infectieziekten- Voordelen voor alle stakeholders formuleren	
--	--	--	--

		- Gezamenlijke oproep uit veld (consortium, platform, patientengroepen etc)	
	-	-	

Stimuleren van méér wetenschappelijk onderzoek			
Doel 2	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> Mensen met post-covid hebben toegang tot informatie over betrouwbare behandelopties. 	<ul style="list-style-type: none"> Communicatie socials, website, nieuwsbrief Samenwerking C-support Deelnemen Kennisplatform 	<ul style="list-style-type: none"> Activiteiten inrichten als onderdeel van Platform 4: disseminatie, onderdeel van consortium ZonMw (Change) Relevante onderzoeken delen op website Expertpanel voeden en uitkomsten delen met achterban. 	<ul style="list-style-type: none"> Pagina Onderzoeken wordt actief bijgehouden <ul style="list-style-type: none"> er vindt een jaarlijkse achterbanraadpleging plaats ten aanzien van mogelijke behandelmethoden & welke behandelmethoden actief gedeeld moeten worden onder zorgprofessionals Uitkomsten uit Expertpanel worden gevonden door onze achterban -

Stimuleren van méér wetenschappelijk onderzoek			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<ul style="list-style-type: none"> De urgentie en noodzaak van langduriger wetenschappelijk 	<ul style="list-style-type: none"> Lobby politiek Inzet CED'ers 	<ul style="list-style-type: none"> Post-Covid bij politiek onder de aandacht houden 	<ul style="list-style-type: none"> Introductiedossier is verstuurd

<p>onderzoek worden zo sterk gevoeld dat financieel ruimte wordt gemaakt voor het realiseren van deze expertisecentra.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Samenwerking LCN/KLC/SLC/alliantie PAIS 	<ul style="list-style-type: none"> - Introductiedossier per thema - Stembusakkoord - In maart/april inzetten op meenemen in begroting 2025. - Gezamenlijke oproep vanuit veld 	<ul style="list-style-type: none"> - Brief is verzonden aan informateur - Aantal gesprekken kamerleden - Gesprek bewindspersoon - Er is een gezamenlijke oproep vanuit het veld gedaan
--	---	---	--

Inbrengen patiëntperspectief in onderzoek			
Om (wetenschappelijk) onderzoek goed aan te laten sluiten bij de behoefte van mensen met Post Covid is het noodzakelijk dat het patiëntenperspectief wordt ingebracht in wetenschappelijk onderzoek door ervaringsdeskundigen/patiëntvertegenwoordigers..			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
<p>1. Patiëntenperspectief is geïntegreerd in: - onderzoeksfinancieringsaanvragen - tijdens looptijd onderzoeken - consortium Kennis- en expertisenetwerk</p> <p>2. ZonMW aanvragen worden beoordeeld op relevantie voor de patient.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inzet PED'ers - Samenwerking LCN/KLC - Samenwerking St. Long Covid - Zo nodig peilingen achterban ter onderbouwing standpunten PCNL of ter onderbouwing inbreng PED'ers - Samenwerking met onderzoekers, ZonMw 	<ul style="list-style-type: none"> - PED'ers geven feedback op onderzoekfinancieringsaanvragen - PED'ers participeren tijdens looptijd onderzoek - PED'ers beoordelen ZonMw aanvragen - PCNL coördineert inbreng patiëntenperspectief in consortium Kennis- en expertisenetwerk - Deelnemen Kennisplatform - Mediaverzoeken actief oppakken - Oppakken in- en externe aanvragen inbreng pp. - Werven, relatiebeheer en ondersteunen ongeveer 40 corona ervaringsdeskundigen (PED-groep). - Contacten met verschillende patiëntgroepen onderhouden (LCN, KLC, FB-groep) - Ondersteunen PED'ers op inhoud (wetenschappelijk onderzoek) 	<ul style="list-style-type: none"> -70% van de aanvragen van externen worden gehonoreerd -iets met tevredenheid PED'ers? -PCNL heeft leden referentenpanel en programmacom ZonMw aangedragen -PCNL voldoet aan geformuleerde deliverables consortium kennis-

		<ul style="list-style-type: none"> - Beheren coronapanel (samen met Alyssa). - Opzetten patiënt referentenpanel samen met ZonMw. - Werven en selecteren patiënten die voorgedragen kunnen worden aan bestuur ZonMw voor programmacommissies (beoordelingscommissies) ZonMw. 	en expertisecentrum
--	--	--	---------------------

Inbrengen patiëntperspectief in zorg en beleid			
Om (wetenschappelijk) onderzoek goed aan te laten sluiten bij de behoefte van mensen met Post Covid is het noodzakelijk dat het patiëntenperspectief wordt ingebracht in zorg en beleid door ervaringsdeskundigen/patiëntvertegenwoordigers..			
Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
1. Beleid PCNL is afgestemd op wat relevant is voor mensen met PostCovid 2. Beleid externen is zo veel als mogelijk afgestemd op behoefte mensen met PostCovid 3. Zorgverlening is afgestemd op behoefte mensen met PostCovid	<ul style="list-style-type: none"> - Inzet PED'ers - Inzet Raad van Ervaringsdeskundigen - Samenwerking LCN/KLC - Zo nodig peilingen achterban ter onderbouwing standpunten PCNL of ter onderbouwing inbreng PED'ers. - Samenwerking met zorgverleners 	<ul style="list-style-type: none"> - Deelnemen Kennisplatform - Mediaverzoeken actief oppakken - Raad van Ervaringsdeskundigen: werving en ondersteuning van de leden, voorbereiding en afwerken bijeenkomsten. - Werven, relatiebeheer en ondersteunen ongeveer 40 corona ervaringsdeskundigen (PED-groep). - Iedereen is attent op het integreren van het patiëntenperspectief in eigen handelen. - Contacten met verschillende patiëntgroepen onderhouden (LCN, KLC, FB-groep) - Ondersteunen PED'ers op inhoud (beleids- en zorgtrajecten). 	<ul style="list-style-type: none"> - minimaal 10 overleggen met RvE - deelname PED'ers aan (twee) wekelijkse redactieoverleg en lobby-overleggen - 70% van de aanvragen van externen worden gehonoreerd

		- Afhandelen vragen van externen inbreng pp (inclusief voorlichtingsvragen, richtlijnen en standpunten)	-iets over tevredenheid PED'ers?
--	--	---	----------------------------------

Ontwikkeling naar wendbare organisatie

PostCovid NL doet veel met een klein team. Daarbij komt dat het veld voortdurend in beweging is omdat Post-Covid een nieuwe ziekte is. Nieuwe ontdekkingen, nieuwe initiatieven, politieke- en media-aandacht. Ook is er veel druk vanuit de achterban. Dit maakt dat er met grote regelmaat nieuwe ontwikkelingen voorbij komen waarop we moeten inspelen, bovenop de al drukke agenda's. "Nee" zeggen blijft lastig in de praktijk. Hoe kunnen we de manier waarop we werken zo aanpassen dat we effectief kunnen inspelen op nieuwe ontwikkelingen, en het werkbaar en leuk houden?

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
kunnen inspelen op actualiteiten terwijl we wel tegemoet komen op basistaak, gedegen doen wát we doen.	<ul style="list-style-type: none"> - Scherper plannen - Prioriteren - Taken verdelen - Verwachtingen managen - 	<ul style="list-style-type: none"> - Realistisch jaarplan, aansluitend bij missie en pijlers - Taakverdeling aanscherpen binnen team; niet teveel samen - Helder houden welke organisaties welke rol hebben binnen veld. - Checklist hanteren voor nieuwe verzoeken - Inzet PED'ers: niet alles zelf willen doen - Heldere communicatie missie en doelen naar buitenwereld: verwachtingenmanagement - 	<ul style="list-style-type: none"> - Collega's ervaren de werkdruk als gezond - Missie en doelen is helder bij stakeholders - Checklist wordt gebruikt;

Lange termijn financiering

Doel	Strategieën	Acties (incl eigenaar)	Metingen
------	-------------	------------------------	----------

PostCovid NL is financieel gezond en toekomstbestendig	<ul style="list-style-type: none">- Plannen- Werven	<ul style="list-style-type: none">- Fondsenwervingsplan maken voor 2024/2025/2026- Werven donateurs	<ul style="list-style-type: none">- Plan is gemaakt en deel 2024 is uitgevoerd- Begroting is gedekt 2024
--	--	---	---