

Gebruikersraad coronalongplein

10-07-2020



Het Longfonds vindt het belangrijk dat mensen met een longaandoening 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 een longziekte. Daarom stelt het Longfonds een speciale gebruikersraad samen voor het coronalongplein.

Wat is het coronalongplein?

Het coronalongplein is het digitale platform voor mensen met long-gerelateerde klachten na corona.

Op het plein is veel achtergrondinformatie te vinden, het biedt de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten en zorgverleners en om ervaringen te delen ten behoeve van zorg en onderzoek.

Het coronalongplein is live gegaan op 7 mei. Op dit moment werkt een speciaal ontwikkelteam aan de doorontwikkeling van het plein.

Wat doet de gebruikersraad?

Als lid van de gebruikersraad denk je mee vanuit je ervaring met corona bij de gehele doorontwikkeling van het plein. Dus over de inhoud, de verschillende functies waarin het moet voorzien, over de gebruiksvriendelijkheid etc. Je geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de projectleider en het ontwikkelteam. Je hebt regelmatig overleg met de projectleider en een afvaardiging van de gebruikersraad neemt deel aan de maandelijkse bijeenkomst met alle belanghebbenden van binnen en buiten het Longfonds. De gebruikersraad wordt ondersteund door de projectleider Participatie.

Wat breng je mee?

Je hebt corona doorgemaakt en ervaart nog steeds longklachten of andere klachten die mogelijk te maken hebben met de longen (zoals benauwdheid, verminderd uithoudingsvermogen, (chronisch) hoesten). Ook ben je je ervan bewust dat geen enkele patiënt hetzelfde is en kan je ziekte-overstijgend denken. We verwachten dat je samen met het Longfonds, 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.

Wat is verder nog belangrijk?

...dat je ongeveer vier à zes 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 Longfonds-professionals en mensen met corona.

Wat staat er tegenover?

Het gaat om een vrijwilligersfunctie maar uiteraard worden 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.