

# Longfonds ervaringsdeskundigen (LED-vrijwilliger)

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 is er binnen het Longfonds een groep mensen met een longaandoening die bijdragen leveren vanuit hun eigen kennis en ervaringen, de zogenaamde LED-vrijwilligers. Zij doen dit door vanuit het Longfonds lokaal, regionaal, landelijk en/of op Europees niveau de belangen te behartigen van mensen met een longaandoening. En deel te nemen aan allerlei activiteiten zoals o.a. patiëntadviesraden, wetenschappelijke onderzoeken en activiteiten om de zorg te verbeteren.

Het doel van de inzet van LED-vrijwilligers is om de kwaliteit van zorg en van het leven van mensen met een longziekte en hun naasten te verhogen. Deze LED-vrijwilligers maken deel uit van een groep vrijwilligers die ondersteund worden door de projectleider Participatie.

## Wat ga je doen?

Jouw inbreng wordt bij veel verschillende onderdelen gewaardeerd. Voorbeelden zijn:

- Beoordelen van financieringsaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek
- Bijdragen aan de planning en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek
- Deelname aan trajecten om de zorg te verbeteren
- Houden van presentaties op congressen en andere bijeenkomsten zoals bij gemeenten
- Inbreng patiëntenperspectief tijdens contacten met bedrijven, verzekeraars, de politiek e.d.
- Geven van voorlichting aan studenten
- Participeren bij de ontwikkeling van beroepsinhoudelijke richtlijnen van bv artsen en fysiotherapeuten
- Meedenken in Europese projecten (onderzoek, richtlijnen, *patient advisory groups*).

## Wat breng je mee?

Je bent een ervaringsdeskundige. Dat betekent dat je een longziekte hebt of corona hebt doorgemaakt en dat je nog steeds longklachten of andere klachten ervaart die mogelijk te maken hebben met de longen (zoals benauwdheid, verminderd uithoudingsvermogen, (chronisch) hoesten). Het betekent ook dat je je ervan bewust bent dat geen enkele patiënt hetzelfde is en dat je ziekte-overstijgend kan denken. We verwachten dat je samen met het Longfonds, kennisneemt van de opgehaalde meningen/ervaringen en behoeften van mensen met een longziekte/corona en deze naast je eigen ervaringen de basis laat zijn voor wat je inbrengt en adviseert.

## Wat is verder nog belangrijk?

...dat je tijd hebt om vragen voor patiëntenparticipatie op je te nemen. In overleg met het Longfonds kan je altijd zelf bepalen hoeveel tijd.

...dat je inlevingsvermogen hebt en communicatief en sociaal vaardig bent.

...dat je in staat bent om bruggen te slaan tussen de dagelijkse praktijk van bv de onderzoeker/zorgverlener/projectleider en mensen met een longziekte/corona.

...dat je, afhankelijk van de vraag, je er van bewust bent wanneer je spreekt namens het Longfonds en dat je daarbij onderscheid kan maken tussen een persoonlijke mening of de opvatting van het Longfonds.

...dat je de Engelse taal schriftelijk voldoende beheerst (als je ook onderzoek gaat beoordelen).

**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.