



Longfonds ErvaringsDeskundige (LED-vrijwilliger) 10-06-2025

Longfonds vindt het belangrijk dat mensen met een longziekte en hun naasten zelf meedenken bij zorgverbetertrajecten, onderzoek of beleid. Dit zorgt voor betere aansluiting bij hun behoeften. Zij weten immers als geen ander hoe het is om te leven met een longziekte.

Daarom is er binnen Longfonds een groep mensen met een longziekte die bijdraagt vanuit hun eigen kennis en ervaringen, de zogenoemde LED-vrijwilligers. Zij doen dit door namens Longfonds de stem van mensen met een longziekte te vertegenwoordigen en hun belangen te behartigen. Dit vindt plaats in veel verschillende trajecten, zoals op het gebied van onderzoek of zorg. Het doel van de inzet van LED-vrijwilligers is om onderzoek of zorg te verbeteren. En hiermee uiteindelijk de kwaliteit van leven van mensen met een longziekte en hun naasten.

Wat ga je doen?

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

- Bijdragen tijdens de verschillende fasen van wetenschappelijk onderzoek, idealiter vanaf het eerste onderzoeks idee
- Deelname aan trajecten om de zorg te verbeteren samen met zorgprofessionals en andere ervaringsdeskundigen
- Geven van presentaties op themabijeenkomsten of tijdens webinars
- Geven van gastlessen aan studenten en scholieren
- Meedoen bij de ontwikkeling/aanpassing van beroepsinhoudelijke richtlijnen voor artsen of fysiotherapeuten
- Beoordelen van financieringsaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek

Wat breng je mee?

Je bent een ervaringsdeskundige. Dat betekent dat je zelf een longziekte hebt of dat je naaste van iemand met een longziekte bent. 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 kennis hebt of krijgt van ervaringen en behoeften van andere mensen met een longziekte. En dat je deze informatie naast je eigen ervaringen de basis laat zijn voor het collectieve perspectief dat je inbrengt bij de verschillende activiteiten.

Wat is verder nog belangrijk?

- Je bepaalt altijd zelf of je ergens aan deelneemt
- Activiteiten variëren van deelname aan eenmalige bijeenkomsten tot meerjarige (onderzoeks)trajecten
- Je hebt inlevingsvermogen en je kunt jouw ideeën, opmerkingen en ervaringen op een constructieve manier vertellen/opschrijven
- Je staat achter de standpunten van Longfonds
- Voor sommige werkzaamheden is nodig dat je Engels kunt lezen
- Voor sommige werkzaamheden is training verplicht

Wat staat er tegenover?

- Het gaat om een vrijwilligersfunctie, uiteraard worden reiskosten wel altijd vergoed
- Je kunt relevante trainingen volgen
- Je blijft goed op de hoogte te blijven van voor jouw ziekte relevante ontwikkelingen
- Je ontmoet andere LED-vrijwilligers (vooral online) bij wie je te rade kunt gaan voor informatie/advies

Je kunt altijd terecht bij één van de betrokken Longfondsmedewerkers voor ondersteuning of advies.