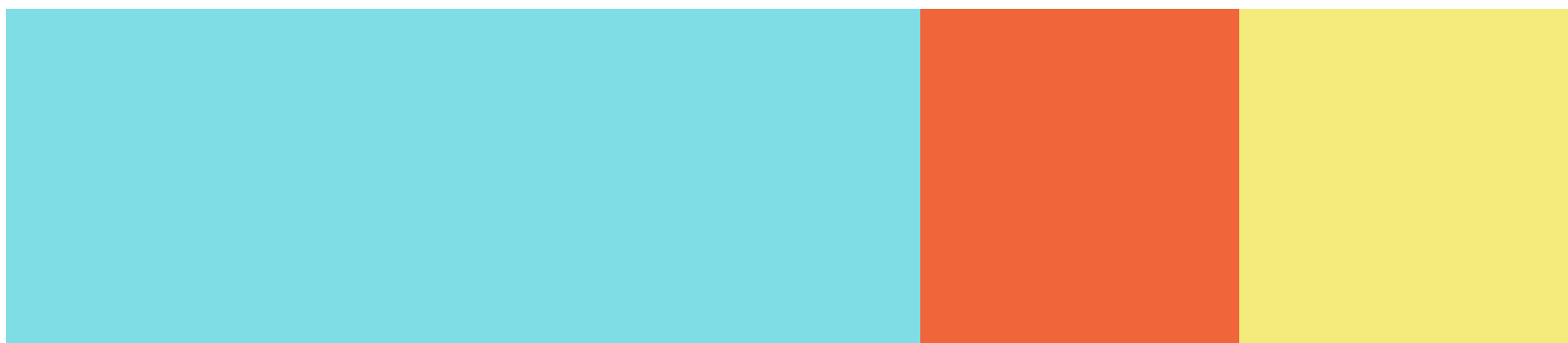




**ZEVM**  
kenniscentrum

# ZEVMB-paspoort

**Informatie voor  
medewerkers bij  
de gemeente**



# Inleiding

Als medewerker van bijvoorbeeld een zorgkantoor, gemeente of zorginstelling kun je te maken krijgen met het ZEVMB-paspoort. Het paspoort is er om ouders van ZEVMB-kinderen en organisaties te helpen om samen de zorg voor kinderen (-18/18+) met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen te organiseren. Omdat de begrippen ZEVMB en het ZEVMB-paspoort niet voor iedereen bekend zijn hebben we de belangrijkste informatie daarover in deze beknopte brochure gezet.

De afkorting ZEVMB staat voor 'zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen' en omschrijft een groep mensen die 24 uur per dag intensieve en gespecialiseerde zorg nodig hebben. Dit heeft grote impact op alle vlakken van het leven, ook voor hun gezinnen. Het ZEVMB-paspoort helpt deze gezinnen om zorg en ondersteuning te organiseren. De organisaties waarmee zij te maken hebben zijn daarbij erg belangrijk! Jij kunt daarbij helpen. We willen je daarom vragen deze informatie te lezen en te delen met collega's voor wie het ook relevant is.

In deze brochure staat informatie over de volgende thema's:

- **Wat is ZEVMB?** Om wie gaat het en wat betekent het voor de zorg?
- **Waarom een ZEVMB-paspoort?** Hoe helpt het organisaties en gezinnen om samen zorg te organiseren?
- **ZEVMB vaststellen.** Wie krijgt er een ZEVMB-paspoort?
- **Afspraken met systeempartijen.** Welke concrete afspraken zijn er al gemaakt en hoe kun je hieraan bijdragen?
- **Hoe kan de gemeente helpen?** Want kunt u als medewerker van de gemeente doen?

De informatie in deze brochure is beknopt, daarom staan er bij ieder thema links naar uitgebreide en actuele informatie op de website [ZEVMB.nl](https://zevmb.nl). Mocht je nog vragen hebben of meer willen weten, neem dan vooral contact op via [info@zevmb.nl](mailto:info@zevmb.nl).

# Wat is ZEVMB?

ZEVMB staat voor 'zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen'. Dat betekent in de praktijk dat iemand met ZEVMB zowel lichamelijk als verstandelijk zich niet verder ontwikkelt dan een baby van een paar maanden oud. Daarnaast gaan deze beperkingen vaak samen met gezondheidsproblemen zoals epilepsie, moeite met eten en drinken of lichamelijke vergroeiingen. Bij elkaar zorgt dat ervoor dat er continu zeer intensieve en specialistische zorg nodig is voor iemand met ZEVMB.

In Nederland zijn er naar schatting 2000 kinderen met ZEVMB (-18/18+). Ongeveer 90% hiervan woont thuis, omdat de complexe zorg vaak niet door zorginstellingen geleverd kan worden. Het organiseren en verlenen van zorg is een grote belasting voor het hele gezin. ZEVMB raakt daarom niet alleen het kind, maar ook hun naasten.

ZEVMB is geen medische diagnose, maar een beschrijving van een groep mensen met uiteenlopende beperkingen en aandoeningen die wel allemaal dezelfde intensieve en gespecialiseerde zorg nodig hebben.

## Wat je als professional moet weten over ZEVMB:

- Een kind zal nooit grote **ontwikkelingsstappen** maken: zal nooit leren zitten, lopen of praten.
- Zorg, ondersteuning, aanpassingen en hulpmiddelen zijn **een leven lang** nodig. Het gebruik van hulpmiddelen wordt nooit minder.
- Vrijwel ieder denkbaar **hulpmiddel** is nodig in het leven van iemand met ZEVMB.
- De benodigde zorg en ondersteuning **overstijgt wetten en domeinen**. Dit vraagt organisaties om samen te werken en het grotere geheel te overzien.
- Zorg gaat niet alleen over het kind, maar over het **welzijn van het hele gezin**.

*Meer informatie vind je op [ZEVMB.nl](http://ZEVMB.nl), ook over de definitie van ZEVMB.*

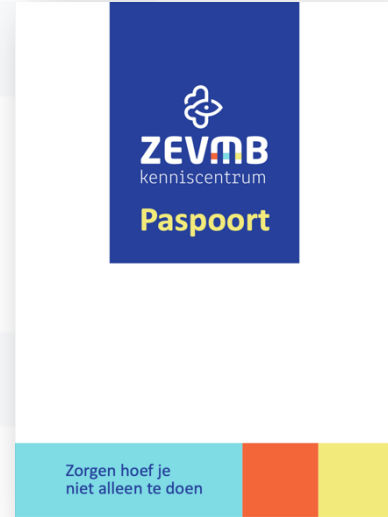
# Waarom een ZEVMB-paspoort?

Het ZEVMB-paspoort is gemaakt om ouders te helpen bij het organiseren van zorg en ondersteuning voor hun ZEVMB-kind. Daarvoor hebben ouders te maken met veel partijen zoals gemeente, zorgkantoor, zorgverzekeraar, zorgverleners en -leveranciers. Daarbij moeten ouders iedere keer opnieuw verantwoorden waarom zij een aanvraag doen. Vaak door het invullen van lange vragenlijsten of onderzoek door een specialist. Ouders van een ZEVMB-kind hebben hier soms wel elke maand mee te maken.

Het doel van het ZEVMB-paspoort is om ouders op drie manieren te helpen:

1. Om een ZEVMB-paspoort te krijgen stelt een team van experts vast of iemand tot de doelgroep behoort (meer hierover in de paragraaf 'ZEVMB vaststellen'). Het is daarom hopelijk een veel gevallen niet meer nodig om extra medisch onderzoek te doen, omdat het paspoort het bewijs is van de aard en de ernst van de beperkingen van het ZEVMB-kind.
2. ZEVMB is voor het leven. Daarom is het niet nodig om bepaalde beoordelingen en onderzoeken steeds opnieuw te doen.
3. We maken afspraken met systeempartijen zodat ouders met een ZEVMB-paspoort de zorg voor hun kind eenvoudiger zelf kunnen regelen.

Het ZEVMB-paspoort helpt naast ouders ook organisaties; een organisatie is minder tijd kwijt met het uitvoeren en verwerken van onderzoeken en verantwoording wanneer het ZEVMB-paspoort wordt erkend.



*Voorkant van het ZEVMB-paspoort*

# ZEVMB vaststellen

Om ZEVMB vast te stellen is er een team van experts samengesteld die volgens een vastgestelde procedure bepalen of een kind (-18/18+) voldoet aan de [definitie van ZEVMB](#). Het team van experts bestaat uit kinderartsen, (kinder)neurologen, (kinder)revalidatieartsen, artsen verstandelijk gehandicapten en orthopedagogen die de doelgroep in hun dagelijkse praktijk regelmatig tegenkomen.

In het kort ziet de vaststellingsprocedure er zo uit:

- Ouders leveren informatie aan: zowel hun eigen kennis en ervaring als onderbouwing van een behandelend professional, en videomateriaal.
- Twee experts beoordelen samen de aangeleverde informatie.
- Eén van de experts neemt ook contact op met de behandelend professional van het kind.
- In gezamenlijk overleg nemen de experts een besluit.

*Meer informatie over volledige [procedure voor het vaststellen van ZEVMB is te vinden op de website](#).*

Er zijn vier mogelijke uitkomsten van de beoordeling:

- ZEVMB
  - Het paspoort wordt afgegeven voor onbepaalde tijd; de experts verwachten dat iemand levenslang tot de doelgroep zal behoren.
- Vroeg-ZEVMB
  - Bij kinderen jonger dan 2 jaar kan wel ZEVMB worden vastgesteld, maar is niet altijd duidelijk hoe zij zich in de eerste levensjaren nog ontwikkelen. Het paspoort wordt afgegeven voor een duur van twee jaar, daarna volgt éénmalig een herbeoordeling.
- ZEVMB met herbeoordeling
  - Ook bij kinderen ouder dan 2 jaar kan er twijfel zijn over mogelijke ontwikkeling. In dat geval wordt net als bij Vroeg-ZEVMB voor twee jaar een paspoort afgegeven en wordt éénmalig opnieuw beoordeeld.
- Geen ZEVMB

Het team van experts en de uitvoer van de procedure vallen onder de verantwoordelijkheid van het [ZEVMB-kenniscentrum](#).

# Afspraken met systeempartijen

Met een aantal organisaties zijn concrete afspraken gemaakt waarop ouders met een ZEVMB-paspoort aanspraak kunnen maken. Het ZEVMB-kenniscentrum werkt eraan om met steeds meer organisaties afspraken te maken. Hieronder staat een lijst met afspraken die al zijn gemaakt.

De afspraken in het ZEVMB-paspoort zijn:

- Vereenvoudigde vrijstelling van de leerplicht.
  - Leerplichtambtenaren vragen aan ouders geen aanvullend medisch onderzoek voor hun kind bij een aanvraag voor vrijstelling van de leerplicht. Afspraken hierover zijn gemaakt met Ingrado (vereniging van leerplichtambtenaren) en AJN Jeugdartsen over hoe leerplichtambtenaren kunnen handelen .
- Ondersteuning van een Copiloot
  - Copiloten is een organisatie van gespecialiseerde cliëntondersteuners die specifieke kennis hebben van ZEVMB. Met een paspoort kun je aanspraak maken op ondersteuning van een Copiloot.
- Toegang tot het ZEVMB-ouderplatform.
  - Stichting Complex Care United (2CU, letterlijk “to see you”) heeft als doel om door zichtbaarheid en aandacht de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezin te waarborgen en waar mogelijk te verbeteren. Hun ouderplatform is toegankelijk voor alle ouders met een ZEVMB-paspoort, om daar informatie te vinden en te delen met andere ouders.
- Toegang tot het ZEVMB-contactenbestand.
  - Bij steeds meer organisaties werken medewerkers met kennis van ZEVMB, in het Contactenbestand kunnen ouders gegevens vinden om direct met deze medewerkers in contact te komen. Dit bestand is alleen toegankelijk voor houders van een ZEVMB-paspoort.

Hoe helpt het ZEVMB-paspoort jouw organisatie?

Het paspoort helpt zoals gezegd niet alleen ouders, het maakt ook voor organisaties zaken duidelijker en mogelijk eenvoudiger. We kijken daarom graag samen naar mogelijkheden om met jouw organisatie afspraken te maken die toegevoegd kunnen worden aan het ZEVMB-paspoort. Heb je hiervoor een idee of wil je met ons in gesprek? Neem dan contact op via [contact@zevmb.nl](mailto:contact@zevmb.nl)!

# Hoe kan de gemeente helpen?

De gemeente is voor ouders van een ZEVMB-kind een belangrijke organisatie, omdat er vaak en met veel verschillende afdelingen afspraken gemaakt moeten worden. De belangrijkste zaken als medewerker te weten zetten we daarom hieronder op een rij:

- Ouders komen bij de gemeente voor uiteenlopende vragen zoals WMO, huisaanpassingen, parkeervergunning, leerplicht, jeugdwet of bijstand. Binnen een gemeente zijn dit verschillende afdelingen, maar voor ouders hebben al deze zaken met elkaar te maken.
  - Zet waar mogelijk in systemen dat ouders een ZEVMB-paspoort hebben en bij welke afdelingen ze al bekend zijn.
  - Wijs indien mogelijk een persoon aan die ouders helpt bij het contact met verschillende afdelingen en bij collega's toe te lichten welke hulp zij nodig hebben.
- In veel gemeenten wonen maar enkele kinderen met ZEVMB (-18/18+), kijk daarom of het mogelijk is regionaal samen te werken en elkaar te helpen om goede ondersteuning te bieden.
- Vanuit de VNG zijn regio-adviseurs op de hoogte van het ZEVMB-paspoort, neem contact op met de adviseur voor jouw regio als je specifieke vragen hebt.



# ZEVMB

kenniscentrum

**ZEVMB (Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen)**  
Kenniscentrum is hét platform voor ZEVMB gezinnen, zorgprofessionals,  
gemeenten en systeempartijen voor herkenning, kennis en ondersteuning.

contact@zevmb.nl  zevmb.nl



Zorgen hoef je  
niet alleen te doen