

[Bekijk in browser](#)

ZEVM B kenniscentrum

Editie 2, april 2023




ZEVM B
kenniscentrum

Nadat het programma Wij zien je Wel per 1 januari overging in het ZEVM B-kenniscentrum, zijn we druk geweest om de ingezette koers verder vorm te geven en voort te zetten. In deze nieuwsbrief praten we je bij over de stand van zaken.

Ken jij mensen die ook op de hoogte willen blijven over nieuws rondom ZEVM B en activiteiten van het ZEVM B-kenniscentrum? Stuur deze nieuwsbrief dan aan hen door, [zij](#) kunnen zich hier inschrijven.



221 paspoorten

Het ZEVMB-paspoort helpt ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) de zorg en ondersteuning voor hun kind te organiseren. Het paspoort geeft aan dat is vastgesteld dat een kind ZEVMB heeft en dat ouders daarmee aanspraak kunnen maken op speciale afspraken. Als ZEVMB-kenniscentrum werken we hard aan het maken van nieuwe afspraken.

Sinds de lancering van het ZEVMB-paspoort in oktober 2022 zijn er 221 paspoorten uitgegeven, 187 voor onbepaalde tijd, 19 Vroeg-ZEVMB en 15 keer een tijdelijk paspoort, omdat de mogelijkheid bestaat dat een kind de doelgroep ZEVMB ontgroeit.

Wil je meer weten over het ZEVMB-paspoort of deze aanvragen? [Ga dan naar onze website.](#)



Verbeteragenda haalt knelpunten op uit de gezinspraktijk

In de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen kunnen sommige dingen beter. De ZEVMB-verbeteragenda verzamelt knelpunten, analyseert ze en probeert ze op te lossen. De verbeteragenda werkt nauw samen met ouders, zorgprofessionals, cliëntondersteuners, zorginstellingen en systeempartijen. Zoals gemeenten, zorgverzekeraars en –financiers. Dit levert kennis op waar veel ouders iets aan hebben en waardoor de ZEVMB-zorg verbetert.

Zoals deze kwestie: PGB-tarieven van zzp-zorgverleners zijn nergens vastgelegd en worden in overleg tussen de budgethouder (vaak ouders) en de zorgverlener bepaald. Het tarief in de Wlz moet tussen het minimumloon en € 72,39 per uur liggen. Hoe kunnen ouders tot een passend tarief komen? Gebruik het tarief dat de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) jaarlijks vaststelt voor een zorgaanbieder die binnen een zorgstelling werkt (Zorg in Natura) als voorbeeld. Let op dat in die tarieven ook reiskosten en andere kosten (zoals overheadkosten) worden meegerekend. Deze hoeft je niet mee te nemen in het tarief voor een zzp'er, waardoor zijn uurtarief lager uitvalt dan het tarief van de NZa.

[Lees meer over de ZEVMB-verbeteragenda, binnengekomen knelpunten en bijbehorende oplossingen en tips op onze website.](#)



Zie de Z en durf!

Dr. Jan Peter Rake is kinderarts en medisch directeur bij het Amalia kinderziekenhuis Radboudumc. Hij is voorstander van 'kindzorg zonder muren'. Hij roept zijn collega's op om ZEVMB als een beschrijvende zorgdiagnose te gebruiken en met ouders in gesprek te gaan over ontwikkeling, behandeling en ook het levenseinde. 'Zie de Z en durf!'. [Lees de column van Jan Peter Rake op onze website.](#)

Zorgstandaard beschrijft goede ZEVMB-zorg

De ZEVMB-zorgstandaard beschrijft wat goede zorg is voor iemand met ZEVMB, ouders, het gezin en andere naasten. Hiermee wordt een landelijke norm voor ZEVMB-zorg gesteld door ouders en betrokken zorgprofessionals, die voor alle partijen (ouders, professionals en zorg aanbieders) inzicht geeft in wat goede zorg

de commentaarronde waarin waardevolle feedback kwam op de ZEVMB-zorgstandaard, werken we nu aan een verbeterslag. Zodat er straks een complete zorgstandaard ligt, waardoor de kwaliteit van ZEVMB-zorg verbetert.



Even voorstellen...

Susanne Walstock

Binnen het ZEVMB-kenniscentrum werken professionals samen met het bestuur en een breed netwerk van ouders, (zorg)organisaties en (zorg)professionals aan betere zorg voor mensen met ZEVMB en hun families. Deze week stellen we aan je voor aan Susanne Walstock, kwartiermaker-directeur.

Wat is jouw binding met ZEVMB?

“Acht jaar geleden werd onze middelste dochter Mette geboren. Ze bleek een metabole ziekte te hebben en daardoor verliep haar ontwikkeling totaal anders dan we hadden verwacht. Ook heeft ze last van therapieresistente epilepsie. Pas toen ik enkele jaren geleden door een van onze verpleegkundigen werd gewezen op het bestaan van het programma Wij zien je Wel, de voorloper van het ZEVMB-kenniscentrum, hoorde ik voor het eerst over ZEVMB. En voor het

weten waar je als ZEVMB-ouder doorheen gaat.”

Wat doe je binnen het ZEVMB-kenniscentrum?

“Ik bewaak de koers waar we samen met ons team, bestuur en ons brede netwerk van ouders en andere experts aan werken: de ZEVMB-zorg verbeteren en expertise beschikbaar stellen op het gebied van ZEVMB voor partijen die dat nodig hebben. Ook begeleid ik het proces naar de afronding van de ZEVMB-zorgstandaard.”

Waar droom je van?

“Van een zorgsysteem waarin ZEVMB-gezinnen geen last hebben van de schotten in de zorg, dat er gekeken wordt naar wat nodig is en dat naasten van iemand met ZEVMB de herkenning en erkenning krijgen die zij soms zo nodig hebben.”

Over ons

Stichting ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om hulp en zorg rondom ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden. Met de focus op kennis en gebaseerd op de kracht van netwerken wil het kenniscentrum, samen met een groot landelijk netwerk van ouders, zorgorganisaties, wetenschappelijke-, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen, de realisatie van de visie en missie tot stand brengen. Het ZEVMB-kenniscentrum komt voort uit het programma Wij zien je Wel en is in 2022 opgericht door stichting 2CU.

Meer informatie: www.zevmb.nl.



 **Zorgen hoef je niet alleen te doen**



Volg ons op Twitter



Volg ons op Facebook



Bekijk onze website

Copyright © 2023 ZEVMB-kenniscentrum. Alle rechten voorbehouden.

Je kunt ons mailen op:

info@zevmb.nl

Deze nieuwsbrief wordt uitgegeven door het ZEVMB-kenniscentrum. Wil je de nieuwsbrief niet meer ontvangen?

[Dan kun je je hier uitschrijven.](#)

This email was sent to <<emailadres>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

ZEVMB-kenniscentrum · Schiestraat 1 · Soesterkwartier · Amersfoort, Utrecht 3812 KE · Netherlands