

[Bekijk in browser](#)



# ZEVMB

kenniscentrum

Editie 3, juli 2023



Het is zomer. De tijd van het jaar waarin veel mensen op vakantie gaan. Voor gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB is dat niet vanzelfsprekend. Een plek vinden waar voldoende voorzieningen zijn om met het hele gezin te verblijven, is nog niet zo eenvoudig. Net zoals

hebben we hier oog voor. Zo inventariseren we logeerlocaties in Nederland en gaan we onderzoek doen naar de beschikbaarheid van woonlocaties. Daarover dit najaar meer.

In deze nieuwsbrief vind je informatie over hoe je erachter komt waar rolstoeltoegankelijke stranden zijn en over de voordelen van de gehandicaptenparkeerkaart in het buitenland. Onze voorzitter Kees Erends schreef een column over waarom we ons als kenniscentrum op ZEVMB richten. Speciale aandacht ook voor de donateursactie van Stichting 2CU, steun jij hen al?

Fijne vakantie gewenst!

---

## Column Kees Erends

Ons superontwikkelde zorgsysteem blijkt niet in staat om mensen met ZEVMB de zorg te geven die zij nodig hebben, concludeert Kees Erends. Hij is voorzitter van het ZEVMB-kenniscentrum en schrijft in zijn column over wat er nodig is om de ZEVMB-zorg vooruit te helpen. [Lees de column van Kees op onze website.](#)



## ZEVMB on tour



'Hoe te zorgen voor een kind met ZEVMB?' deze vraag stond centraal tijdens de bijeenkomst op 12 juli met projectleiders van het ZEVMB-kenniscentrum en copiloot en medewerkers van zorgkantoor CZ. Deze bijeenkomst is onderdeel van de 'ZEVMB on tour' langs alle zorgkantoren, om hier meer te vertellen over ZEVMB en hoe de zorg voor deze groep en hun naasten gemakkelijker kan verlopen.

### *Geen tijd voor hobby's*

Naast een toelichting over de definitie van ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen), het presenteren van het ZEVMB-paspoort, en het werk en de missie van het ZEVMB-kenniscentrum, werd de impact van het zorgen voor een kind met ZEVMB onder de aandacht gebracht. Van het organiseren van zorg thuis, het regelen van hulpmiddelen en indicaties tot ziekenhuisopnames, ouders van een kind met ZEVMB staan altijd áán. ZEVMB-ouder Zwantine de Schipper vertelde over hoe zij geen tijd heeft voor hobby's, omdat naast haar werk de zorg voor haar zoon David en haar gezin veel vraagt. Niet alleen de persoonlijke zorg voor David, vooral ook alle regelzaken: het managen van de PGB'ers, ziekenhuisbezoeken, het regelen van hulpmiddelen en zaken als luiers en sondevoeding. Haar verhaal maakte indruk op de aanwezigen, die aangaven zich niet te hebben gerealiseerd dat dit alles zoveel tijd en energie in beslag neemt.

### *ZEVMB-paspoort*

Het was goed om te horen dat het ZEVMB-paspoort bekend is bij CZ en dat het paspoort het proces van de zorgaanvraag vergemakkelijkt. De intentie werd uitgesproken dat CZ het paspoort

ouders/vertegenwoordigers van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) de zorg en ondersteuning voor hun kind goed kunnen organiseren. Daar zijn wij heel blij mee.

### *Copiloten*

Copiloot Astrid Luijsterburg gaf tijdens deze bijeenkomst namens de Copiloten een presentatie over de ondersteuning die zij bieden in gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB. De Copiloot helpt de balans te herstellen of te behouden binnen het gezin. .

Inmiddels heeft het ZEVMB-kenniscentrum vijf zorgkantoren geïnformeerd over ZEVMB. Door het delen van kennis, hopen we dat de zorg voor ZEVMB hierdoor eenvoudiger verloopt. Op naar de resterende zorgkantoren! Wil jij binnen je organisatie een presentatie over ZEVMB? Laat het ons weten via [info@zevmb.nl](mailto:info@zevmb.nl).

## Rolstoeltoegankelijke stranden en andere vakantietips



Als je met je gezin een dagje naar het strand wilt, welke zijn dan rolstoeltoegankelijk? En als je op vakantie gaat naar het buitenland, wist jij dan dat je met je gehandicaptenparkeerkaart korting kunt krijgen op de Franse tolwegen? En je een uitzondering vormt bij het gebruik van een milieusticker?

'vragen & antwoorden' op onze website. <https://www.zevmb.nl/vakantietips>



## Help 2CU!

Stichting 2CU heeft oog voor wat beter kan in de levens van gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB en vraagt daarvoor aandacht in zorg, beleid en politiek. Zij zien deze gezinnen en zijn er voor hen. Heb jij ook een warm hart voor gezinnen met ZEVMB?

Als 2CU voor 1 september 125 donateurs heeft, krijgen zij subsidie van VWS. Daarmee kunnen zij pas echt stappen maken. Help 2CU mee dit doel te bereiken en word donateur! Dit kan vanaf 25 euro per jaar.

<https://www.2cu.nu/doneren>

---

## "De minuut dat mijn kind stierf, was de minuut dat het pgb stopte"

Carolien zorgde 24 uur per dag voor haar ernstig gehandicapte dochter. Een half jaar geleden overleed het meisje en zit Carolien zonder inkomen. Want op het moment van overlijden, stopte de pgb. Carolien vertelde dit in Nieuwsuur.

(#zevmb). De zorg voor deze kinderen is zo intensief, dat werken in combinatie met de intensieve zorg vaak niet mogelijk is. Ondanks een recente uitspraak van de hoogste rechter, krijgen familieleden die betaalde zorg (in de vorm van pgb) verlenen aan een zieke ouder of kind geen uitkering als de zieke overlijdt. Terwijl het familielid die de zorg verleende dan wel meteen zonder werk en inkomen zit. Een schrijnende, hardvochtige en onmenselijke situatie, aldus deskundigen en betrokkenen in Nieuwsuur.

Ook als ZEVMB-kenniscentrum vinden wij dat mensen die zorg verlenen aan een familielid beschermd moeten worden. Zij verlenen zorg van niveau en hebben recht op een uitkering. Er zou geen onderscheid gemaakt moeten worden met 'gewone' zorgverleners.

Lees meer over dit onderwerp [op de website van Per Saldo](#).

### 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 voor uit het programma Wij zien je Wel en is in 2022 opgericht door stichting 2CU.

Meer informatie: [www.zevmb.nl](http://www.zevmb.nl).



 **Zorgen hoef je niet alleen te doen**



Volg ons op Twitter



Volg ons op Facebook



Bekijk onze website



LinkedIn



Email



Instagram

**Je kunt ons mailen op:**

[info@zevmb.nl](mailto: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