



Deze maand bestaat het ZEVMB-paspoort een jaar. Een goed moment om te inventariseren wat goed gaat en beter kan. We hielden een enquête onder paspoorthouders, inmiddels zijn dat er 297. 42,2% van de mensen die de enquête invulden gaf aan het paspoort al gebruikt te hebben. Bijvoorbeeld voor de inzet van een Copiloot (68,4%) en ter ondersteuning van een aanvraag (47,4%). Meer hierover lees je in deze nieuwsbrief. Ook presenteren we een nieuw artikel uit onze Kennisacademie en vragen aandacht voor het boekje over werk van Stichting 2CU. Dat het leven van kinderen met ZEVMB erg kwetsbaar is en dat alles ineens anders kan zijn, maakten we van dichtbij mee. Onze directeur Susanne Walstock verloor in

september haar dochter Mette. Lily, de dochter van collega Susanna de Wit, overleed dezelfde maand. Mette, Lily en alle andere kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen zijn de basis van ons werk. Onze gedachten zijn bij de gezinnen van Susanne en Susanna en alle andere ZEVMB-gezinnen die in een moeilijke situatie zitten.

Waardevolle inzichten uit de ZEVMB-paspoort enquête 2023

Het ZEVMB-paspoort bestaat één jaar en is een belangrijke hulp voor naasten van mensen met ZEVMB, waarmee zij de zorg en ondersteuning voor hun kind kunnen organiseren. In juli vroegen we paspoortbezitters naar hun ervaringen en suggesties voor verbeteringen. 42,2% geeft aan het paspoort al gebruikt te hebben. Bijvoorbeeld voor de inzet van een Copiloot (68,4%) en ter ondersteuning van een aanvraag (47,4%), zoals aanvraag van dubbele kinderbijslag, gehandicaptenparkeerkaart en een soepel aanvraagproces van de Wlz.

Andere belangrijke uitkomsten:

- 🏠 93,3% van de enquête is ingevuld door ouders van een (volwassen) kind met ZEVMB en deze kinderen bevonden zich in alle leeftijdscategorieën.
- 💡 51,7% gaf aan het paspoort aan te vragen voor de inzet van een Copiloot.
- ☑ De aanvraagprocedure en het contact met het paspoortteam worden overwegend positief beoordeeld.
- 💬 We kregen waardevolle adviezen om de aanvraagprocedure te vereenvoudigen, we zijn al aan de slag gegaan om deze te verbeteren.
- 📄 42,2% heeft het paspoort al gebruikt, bijvoorbeeld voor de inzet van een Copiloot (68,4%), ter ondersteuning van diverse aanvragen (47,4%) en toegang tot het Ouderplatform ZEVMB van Stichting 2CU (26,3%).
- 💡 Er is behoefte aan nieuwe afspraken in het paspoort, zoals vereenvoudigde aanvraag van hulpmiddelen en invalidenparkeerkaarten, toegang tot gespecialiseerde psychosociale hulp voor gezinnen, en een gemakkelijkere overgang naar zorg voor 18+.



Wat zijn onze plannen?

Als ZEVMB-kenniscentrum zijn we vastbesloten om de ZEVMB-paspoorthouders te ondersteunen en te voorzien in hun behoeften. We werken aan nieuwe afspraken waarvan zij kunnen profiteren, zoals logeren met je eigen zorgverlener, inzet van een eigen PGB'er bij ziekenhuisopname en vereenvoudigde toegang tot dubbele kinderbijslag.

[Lees meer over de uitkomsten van de enquête op onze website.](#)

#NEAM2023



#NEAM2023

Epilepsie is één van de kenmerken van ZEVMB. In het kader van de November Epilepsy Awareness Month bloggen verschillende ZEVMB-ouders over de impact van epilepsie op hun gezin. Volg deze ouders en lees over hun leven, zorgen en geluuksmomentjes: Yuòn Ni Lie, Sarike Dezoeten en Bettina Sandbergen - van Veen of zoek ouders op via [#NEAM](#) [#NEAM2023](#). Op de social media-accounts van Stichting 2CU komen ook verhalen voorbij.

Meer informatie over de definitie van ZEVMB en de rol van epilepsie hierin [vind je hier](#).

[#NEAM](#) [#NEAM2023](#) [#2CU](#) [#ZEVMB](#)

Hoe was je vakantie?

Heb jij afgelopen zomer uitstapjes gemaakt die de moeite waard zijn om te delen met andere naasten van iemand met ZEVMB? Was je op vakantie op een camping of huisje waar ZEVMB-voorzieningen waren? Huurde je een aangepaste camper of heb je een tip voor een dagje uit voor het hele gezin? Óf ben je in de herfstvakantie naar

een bestemming geweest die je met anderen wilt delen? Laat het ons weten! Dan zetten wij het op onze website www.zevmb.nl, zodat andere naasten er ook van kunnen profiteren. Mail je tip(s) naar info@zevmb.nl

Ketenzorg voor kinderen met een verstandelijke beperking



Bij kinderen met een verstandelijke beperking wordt ketensamenwerking steeds belangrijker door de steeds grotere complexiteit van de zorgvraag en de toegenomen levensverwachting. Ketenzorg kan bijdragen aan de juiste zorg op de juiste plek (verhoging kwaliteit en doelmatigheid, vermindering complexiteit), en het kan ouders ondersteunen in de zorg voor hun kind en hen tegelijkertijd ontlasten door de hoge administratie- en organisatiedruk te verminderen.

In het artikel 'Ketenzorg voor kinderen met een verstandelijke beperking' wordt een overzicht gegeven van belangrijke aspecten van de organisatie van ketenzorg in de regio (de verschillende ketenzorgspelers, cliëntondersteuning, het regiebehandelaarschap, transitie) en van de wettelijke kaders die hierbij spelen (Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Jeugdwet, Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet langdurige zorg (Wlz)). Als ZEVMB-kenniscentrum werkten wij mee aan dit artikel.

[Ga naar onze kennisacademie om het artikel over ketenzorg te lezen.](#)

Deel jij je informatie over ZEVMB al met ons?

Op onze website www.zevmb.nl delen we informatie over ZEVMB. Heb jij documenten met goede informatie over ZEVMB? Of stukken die naasten van iemand met ZEVMB kunnen helpen? Of ben je als naaste of degene met ZEVMB betrokken bij onderzoek naar ZEVMB? Laat het ons weten! Wie weet kunnen we het op onze website zetten zodat het voor meer mensen beschikbaar komt. Mail je suggesties naar: info@zevmb.nl.

Het verhaal van Leya



“Soms hebben mijn man Hakim en ik het gevoel dat we ons meer dan andere ouders moeten verantwoorden of niet serieus worden genomen bij het aanvragen van hulpmiddelen. Onze culturele achtergrond speelt daarbij een rol. Dan roep ik onze Copiloot erbij om samen te kijken hoe we dwarsliggende partijen kunnen benaderen om te doen wat het beste is voor Dounia. Het is voor ons belangrijk dat mensen respect hebben voor ons geloof en dat we net zo worden behandeld als andere mensen.”

Wil jij je verhaal delen op www.zevmb.nl? Laat het ons weten: info@zevmb.nl.

[Lees hier het verhaal van Leya.](#)

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.



Copyright © 2023 ZEVMB-kenniscentrum. Alle rechten voorbehouden.

Je kunt ons mailen op:
info@zevmb.nl

Wil je de nieuwsbrief in je mailbox ontvangen? [Meld je hier aan.](#)