

[Bekijk in browser](#)



25 februari 2022



Na akkoord van het ministerie van VWS werkt het programma Wij zien je Wel samen met Stichting 2CU nog heel 2022 aan de ambitie om structurele verbeteringen te realiseren voor gezinnen met een kind met ZEVMB (-18/18+). Dat betekent dat we gaan bouwen aan het kenniscentrum ZEVMB.NL. Dit wordt hét kennisplatform over ZEVMB. Voor ouders, (zorg-)professionals, voor iedereen die met ZEVMB te maken heeft.

De ZEVMB-zorgstandaard wordt onderdeel van het kenniscentrum ZEVMB.NL. Inmiddels hebben al 281 ouders en (zorg)professionals zich gemeld om mee te werken. Mocht je ook een bijdrage willen leveren, dan kan dat nog net. Tot 1 maart is het nog

mogelijk om de [vragenlijst voor de zorgstandaard](#) in te vullen. Alleen samen kunnen we de ZEVMB-zorg verbeteren!



Nieuwe handreiking Hulpmiddelen uit de Wmo zet aan tot nadenken

Onlangs verscheen onze nieuwe Handreiking Hulpmiddelen uit de Wmo. Wij zien je Wel-projectouder Marcel van Bockel was hierbij betrokken. “De handreiking biedt geen oplossing voor knelpunten, maar wel houvast voor het werken in het huidige stelsel,” vertelt hij. “Het helpt om de weg te vinden binnen de Wmo en beter te snappen hoe alles is bedacht en hoe gemeenten redeneren.”

“De forse omvang van de handreiking en het grote aantal praktische tips maken pijnlijk duidelijk hoe akelig de verstrekking van hulpmiddelen in de Wmo is georganiseerd,” aldus Marcel. Volgens de projectouder kan dit document binnen Wij zien je Wel benut worden als aanleiding voor reflectie. Twee vragen zijn daarbij van belang: In hoeverre sluiten de bedoeling en aanvraagprocedure van de Wmo aan bij de hulpvraag van gezinnen met een kind met ZEVMB? En: Waarom hebben gemeenten de mogelijkheid om adviezen van deskundigen te ‘overrulen’ met een eigen afweging en beslissing?

“Deze vragen zijn relevant omdat gemeenten amper kennis hebben over het leven van iemand met ZEVMB en zijn gezin,” vertelt Marcel. “Dit zorgt ervoor dat aanvragen voor hulpmiddelen voor een kind met ZEVMB voor gemeenten vaak als ‘exotisch’ worden gezien en de neiging bestaat om bij een beslissing dicht bij de wettelijke verplichting van de Wmo te blijven. Terwijl juist de ruimte voor maatwerk ten volle benut moet worden.”



Oudere expert Marcel van Bockel met dochter Fiene

Je vindt de Handreiking Hulpmiddelen uit de Wmo voor mensen met ZEVMB op onze website.

Logeren met je eigen pgb'er op steeds meer locaties

Wij besteedden afgelopen najaar aandacht aan de mogelijkheid voor een kind met ZEVMB (-18/18+) om te logeren met de eigen pgb'er. Stichting Omega deed dit al en er komen gelukkig steeds meer initiatieven. Kinderen met ZEVMB zijn samen met hun zorgverlener ook welkom voor een logeerpartij bij Het Westerhonk ('s Heeren Loo) in Monster en 't Dijkje (Amarant) in Tilburg.

Weet je meer adressen waar logeren met een eigen pgb'er mogelijk is? Laat het ons weten! Stuur een mail naar info@wijzienjewel.nl.

Lees hier meer informatie over logeren met je pgb'er, inclusief ons stappenplan om zelf aan de slag te gaan.

Susanne is als ouderexpert betrokken bij de ZEVMB- zorgstandaard

“Alleen samen kunnen we de ZEVMB-zorg verbeteren!”

Susanne Walstock heeft drie dochters, waarvan de middelste ZEVMB heeft.

Susanne is als ouderexpert betrokken bij de ZEVMB-zorgstandaard. Daarnaast is ze ouderexpert bij het Ouderplatform van [2CU](#).

De ZEVMB-zorgstandaard streeft ernaar om de zorg voor mensen met ZEVMB – en de organisatie van die zorg – te verbeteren. Zodat elk kind met ZEVMB krijgt wat het nodig heeft en ouders worden ontlast. “Ik zet me hiervoor in omdat ik het heel belangrijk vind dat het perspectief van ouders in de zorgstandaard mee wordt genomen,” vertelt Susanne. “Als ouder heb je dag en nacht met ZEVMB-zorg te maken en weet je dingen waar professionals niet meteen aan denken. Daarnaast wil ik onder de aandacht brengen dat het niet alleen gaat om de zorg voor het kind met ZEVMB, maar om het hele gezin. Ook dat heeft aandacht nodig en moet een plek krijgen in de zorgstandaard.”

Lees het hele interview met Susanne Walstock op onze website.





Programmameider Joyce Simons

“ZEVMB moet een stevige plek krijgen in het Nederlandse zorglandschap”

Joyce Simons is sinds afgelopen zomer Programmameider bij Wij zien je Wel. Ze blikt terug op haar eerste half jaar en vooral ook vooruit.

Bij Wij zien je Wel draait het om het herkennen en erkennen van gezinnen met ZEVMB. “Het gaat om landelijke bewustwording, waarbij we de brug hopen te slaan tussen systeempartijen en gezinnen, zodat die gezinnen van overleven naar leven kunnen gaan,” aldus de programmameider Joyce Simons. Daarnaast is er ook een structurele verandering in de ZEVMB-zorg nodig. “We werken er samen met ouders, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en zorgkantoren aan dat de verandering die we nu inzetten, een blijvende is. Daarom hebben we naar de definitie van ZEVMB gekeken en werken we nu aan een ZEVMB-zorgstandaard. Hiermee stellen we de norm voor de ZEVMB-zorg en de kwaliteit die daarbij hoort vast, zodat die later ook niet meer ter discussie staat. ZEVMB moet een stevige plek krijgen in het Nederlandse zorglandschap, dat is voor mij het belangrijkste. Die zorg gaat ook over wonen, hulpmiddelen, over alles wat nodig is voor een normaal leven voor deze gezinnen. Daarom gaat Wij zien je Wel deze zomer verder als ZEVMB.nl; het platform waar alle kennis over ZEVMB te vinden is.”

Inspirerend

Het programma heeft van het ministerie van VWS tot eind van dit jaar de gelegenheid gekregen om haar ambities te verwezenlijken: een ZEVMB-zorgstandaard, -kennis en expertisecentrum en een landelijk erkend ZEVMB-paspoort, dat is geborgd bij een landelijke organisatie en erkend door gemeenten en zorgkantoren. Hiermee hoeven ouders niet steeds uit te leggen dat het om ZEVMB gaat, maar krijgen ze dankzij het paspoort meteen toegang tot de juiste zorg en ondersteuning. Joyce Simons: "Het is ontzettend inspirerend om dit samen met ouderexperts van Stichting 2CU te doen. Dat Wij zien je Wel er moest komen is eigenlijk diep triest, maar nu bouwen we aan iets waar gezinnen op lange(re) termijn veel aan hebben."

Lees het hele interview met Joyce Simons op onze website.

Over ons

Wij zien je Wel zoekt naar verbetermogelijkheden in de kwaliteit en organisatie van zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Wij werken aan de ZEVMB-definitie, de ZEVMB-zorgstandaard, het ZEVMB-paspoort en ZEVMB-kennis- en expertisecentrum.



Meer informatie: www.wijzienjewel.nl.



Volg ons op Twitter



Volg ons op Facebook



Bekijk onze website



LinkedIn



Email



Instagram

Copyright © 2021 Wij zien je Wel. Alle rechten voorbehouden.

Je kunt ons mailen op:

info@wijzienjewel.nl

Wil je niet meer op de hoogte blijven?

[Schrijf je dan uit voor de nieuwsbrief.](#)

