



Wij zien je Wel

Focus op gezinsleven met ZEVMB

28 juni 2021



Gemeenten en leveranciers zijn nu aan zet, maar wat kunnen ouders doen?

Ouders met een kind met ZEVMB ervaren veel problemen rond de aanvraag en levering van hulpmiddelen. Zij zijn hierin niet de enige. Daarom hebben verschillende landelijke partijen een Normenkader opgesteld, dat nu is uitgewerkt in een Verbeteragenda. Tijdens het congres 'Samen regelen we het' (10 juni jl.) werden de eindresultaten gepresenteerd. Om goed te laten zien met wat voor situaties gezinnen met kinderen met ZEVMB te maken hebben, werd

het mooie en duidelijke [filmpje](#) van Susanna de Wit en haar dochter Lily (ZEVMB) vertoond. Belangrijke conclusie van dit congres: gemeenten en leveranciers moeten aan de bak. Er zijn twee convenanten opgesteld waarin duidelijke afspraken staan. Welke invloed kunnen ouders hierop uitoefenen?

Lees meer



Ondertussen op het Ouderplatform ZEVMB....

Ken je het nieuwe Ouderplatform ZEVMB al? Dit is een online platform waarop ouders van een kind(eren) met ZEVMB elkaar kunnen ontmoeten en kennis kunnen halen en brengen. Ook vind je er de laatste ontwikkelingen over alles wat met ZEVMB te maken heeft. Momenteel wordt er op het forum gepraat over uiteenlopende thema's zoals het organiseren van intensieve zorg thuis, WLZ issues, het organiseren van vakanties en kwaliteit van leven. Het platform is besloten en alleen toegankelijk voor ouders met een kind met ZEVMB. Interesse? Stuur een mailtje naar ingeborg@2cu.nu als je wil aanmelden.

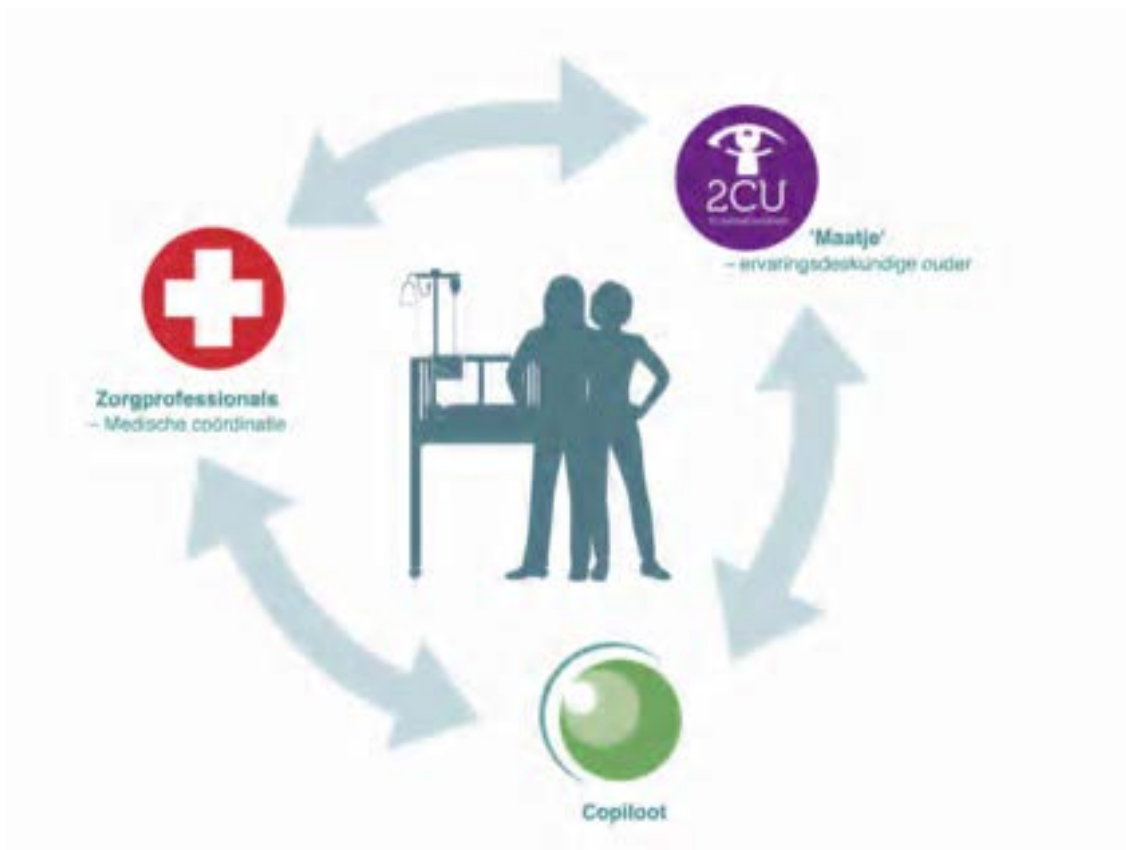
Naar het platform



'Zonder ademruimte is deze complexe zorg bijna niet vol te houden'

Sinds een jaar trekken projectleider Patricia Koster en projectouder Zwantine de Schipper samen op in het project 'Ouders ontzorgen'. Zwantine, o.a. moeder van David (14 jaar) met ZEVMB, is al jaren bezig om goede dagbesteding en logeermogelijkheden voor haar zoon te organiseren. In dit project halen zij met relatief kleine pilots brede knelpunten op. 'We moeten niet alleen in gesprek met elkaar komen, maar ook blijven.'

[Lees het hele interview](#)



Gezocht: gezinnen met een jong kind met ZEVMB

Ben jij of ken jij een gezin met een kind dat niet ouder is dan 1,5 jaar en (mogelijk) zal opgroeien met ZEVMB? Dan kan dit gezin aanspraak maken op een Copiloot en/of Maatje ter ondersteuning. Dit aanbod komt voort uit het project Vroeg ZEVMB, waarbij we gezinnen met een kind met (toekomstverwachting) ZEVMB vroegtijdig kunnen ondersteunen met een Copiloot en/of een Maatje vanuit [Stichting 2CU](#). Wij hopen de gezinnen hiermee te ondersteunen in deze moeilijke en verwarrende tijd, zodat er meer ruimte ontstaat voor het gezin.

Meer informatie over Vroeg ZEVMB



Joyce Simons nieuwe programmamanager Wij zien je Wel


Sinds een paar weken staat Joyce Simons aan het roer van het programma Wij zien je Wel. Ze heeft het stokje overgenomen van Carien van Hooff, die onlangs heeft besloten om het programmaleiderschap over te dragen. Joyce heeft veel zin om Wij zien je Wel te begeleiden naar een succesvolle afronding (op 1 maart 2022): 'Mooi en belangrijk om verder invulling te geven aan de beweging die zorgt voor een brede bekendheid van ZEVMB. En daarbij te zorgen voor een duurzame verankering bij alle partijen in het leven van gezinnen met een kind met ZEVMB.'

Over ons

De werkgroep Wij zien je Wel werd in september 2017 opgericht om aan de slag te gaan voor passende zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Inmiddels heeft de Stuurgroep Wij zien je Wel dit stokje overgenomen op 12 maart 2020. De stuurgroep Wij zien je Wel bouwt verder op het fundament dat de werkgroep heeft gelegd.



 Volg ons op Twitter

 Volg ons op Facebook

 Bekijk onze website

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.

