

[Bekijk in browser](#)



Wij zien je Wel

focus op gezinsleven met #ZEVMB

11 juli 2022



ZEVMB

kenniscentrum

Het is volop zomer, de vakantie staat voor de deur, maar wij kijken alvast vooruit naar het najaar. Dan openen wij het ZEVMB-kenniscentrum! Dit wordt hét landelijke kennisplatform voor ouders, (zorg-)professionals, zorgfinanciers, iedereen die met ZEVMB te maken heeft. Het kenniscentrum geeft onder meer informatie, adviseert, coördineert de landelijke ZEVMB-verbeteragenda en beheert het ZEVMB-paspoort/predicaat en de zorgstandaard. Het kenniscentrum heeft een aanjagersrol

om de zorg voor gezinnen met een kind met ZEVMB te verbeteren en wil dat vooral in nauwe samenwerking doen met andere organisaties. Dit betekent dat de naam Wij zien je Wel verandert in ZEVMB-kenniscentrum en dat er een nieuwe website komt: www.ZEVMB.nl. Wordt vervolgd!



Afscheid Sarike de Zoeten en Vanessa Liem

Nadat zij zich ruim zes jaar lang inzetten voor kinderen met ZEVMB (-18/18+) en hun gezinnen, dragen Sarike de Zoeten en Vanessa Liem hun werk voor 2CU over aan een nieuwe generatie ouders. Als moeders van twee jongens met zeer ernstige verstandelijk en meervoudige beperkingen, maakten zij kinderen met ZEVMB en de

mensen die dichtbij ze staan – ouders, broertjes en zusjes – zichtbaar. Vanessa en Sarike stonden aan de wieg van Wij zien je Wel. Zij hebben onnoemelijk veel betekend in het zichtbaar maken van ZEVMB. Het is een begrip geworden waar niemand meer omheen kan.

Samen met 2CU zetten wij hun werk voort. Onder meer via het ZEVMB-kenniscentrum en het expertisenetwerk, waarin kennis over ZEVMB verder wordt opgebouwd, geborgd en gedeeld, over de grens van organisaties en instellingen heen.

Wij danken Vanessa en Sarike voor een prachtige en stevige basis waarop wij samen met 2CU verder bouwen.

Op de website van 2CU lees je meer over het vertrek van Sarike de Zoeten en Vanessa Liem

Stel je vraag!

Voor al alle vragen over zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) kun je terecht bij ons contactteam. Zoals vragen van ouders over logeren en ondersteuning bij hun gezin of het aanvragen van het ZEVMB-predicaat/paspoort.

Ook worden we benaderd door zorgprofessionals of gemeenten met hulpverleningsvragen of verzoeken voor samenwerking. Ons contactteam is bereikbaar via info@wijzienjewel.nl.



Het ZEVMB-paspoort komt eraan!

Gezinnen met een kind met ZEVMB moeten op allerlei terreinen aanpassingen organiseren voor hun kind. Dat kost enorm veel tijd en energie. Het ZEVMB-paspoort brengt daar verandering in. Het geeft toegang tot snellere en eenvoudigere procedures, tot aanspreekpunten met kennis over ZEVMB en daardoor meer samenhang tussen verschillende procedures en systemen. Vanaf 1 oktober is het ZEVMB-paspoort beschikbaar.

Het ZEVMB-paspoort geeft toegang tot:

- Vereenvoudigde ontheffing van de leerplicht
- Direct contact met mensen binnen systeempartijen (zoals gemeenten en hulpmiddelenverstrekkers) die kennis hebben over ZEVMB
- Toegang tot het Ouderplatform van 2CU
- Naar aanleiding van de succesvolle pilot 'Logeren met je pgb'er' werken wij eraan om per 1 januari 2023 landelijk op te schalen, waarbij we samen met Zorgkantoren, de NZA en het ministerie van VWS streven om via het ZEVMB-Paspoort deze vorm van logeren mogelijk te maken.

In het ZEVMB-paspoort zit ook het ZEVMB-predicaat. Dit helpt om alle zaken rond een kind sneller en gemakkelijker te organiseren, zonder dat steeds opnieuw moet worden aangetoond dat een kind ZEVMB heeft. Dat scheelt ouders heel veel werk. Om het predicaat aan te vragen, is het nodig om informatie te geven over het kind. Het expertteam van kinderartsen, revalidatieartsen, artsen verstandelijke gehandicapten, neurologen en orthopedagogen beoordeelt vervolgens of het kind tot de doelgroep ZEVMB hoort. Als dit het geval is, wordt het ZEVMB-predicaat toegekend.

Je kunt het predicaat nu al aanvragen! Je ontvangt dan in oktober vanzelf het paspoort. Ga hiervoor naar onze website

ZEVMB on tour!

Een kind met ZEVMB heeft meer impact op het hele gezin dan je aan de buitenkant kunt zien.

Daarom is het belangrijk om bij de ZEVMB-zorg naar het hele gezin te kijken. Deze boodschap verspreiden wij samen met ouderexperts van 2CU. Ouders Bettina Sandbergen en Jonas Baart deelden namens 2CU recent hun verhaal. Bettina voor kinderartsen in opleiding in het Amsterdam UMC en Jonas bij het symposium van

het Kinderhersencentrum en de opening van het Kinderhersenenlab in het Erasmus MC. Met als doel om ZEVMB zichtbaar te maken, want dat is hard nodig.



Help ons om ZEVMB meer bekendheid te geven! Ben je geïnteresseerd in een spreker over ZEVMB of een informatieve bijeenkomst over dit onderwerp? Wij denken graag met je mee. Neem contact met ons op via info@wijzienjewel.nl.

Lees het verslag van de lezingen door Bettina en Jonas op onze website.



Verslag werksessie 'ZEVMB-zorg: van knelpunten naar oplossingen'

Op 30 mei hielden wij de online werksessie 'ZEVMB-zorg: van knelpunten naar oplossingen'. De kennis die hier werd opgehaald, wordt gebruikt om de ZEVMB-zorgstandaard verder vorm te geven. Lees meer op onze website en kijk de filmpjes van de werksessie terug! Zoals het gesprek tussen Susanne Walstock (ouderexpert en projectleider van de ZEVMB-zorgstandaard), prof. dr. Jan

Hazelzet (voormalig kinderarts en emeritus hoogleraar Kwaliteit en Uitkomsten van de Zorg ErasmusMC), onder leiding van Joyce Simons (programmameider van Wij zien je Wel). Dit ging onder meer over wat ZEVMB-zorg zo specifiek maakt.

Lees meer op onze website en kijk de filmpjes van de online werksessie terug!



Ben jij een ouder van een kind met ZEVMB en zit je nog niet op het ZEVMB-ouderplatform van 2CU? Je bent van harte welkom!

Het [Ouderplatform van 2CU](#) is er voor ouders van een kind met ZEVMB. Zij kunnen hier een 'maatje' vinden en terecht met vragen over bijvoorbeeld zorg, wonen, vakantie, werk en mantelzorg en (levend) verlies. Ouders kunnen hun eigen ervaring delen en er worden geregeld nieuws, informatie en tips over ZEVMB geplaatst. De knelpunten die op het Ouderplatform aan de orde komen,

nemen wij op in de ZEVMB-verbeteragenda van Wij zien je Wel, waarin knelpunten én oplossingen worden beschreven.

Afgelopen maand op het Ouderplatform:

Op de spoedeisende hulp is lang wachten heel gewoon. Voor een ZEVMB-kind is dit niet te doen. Een moeder vertelde dat ze na 6 uur wachten een klacht indiende bij het ziekenhuis. Met goed resultaat, want er wordt nu gekeken welke processen er aangepast kunnen worden voor kinderen met ZEVMB. Andere ouders deelden soortgelijke ervaringen en bevestigden dat het werkt om het gesprek aan te gaan.

In april werd een 2CU-café gehouden met het thema 'Wanneer maak je gebruik van een PGB'er?'. Moderator van het Ouderplatform Susanne Walstock: "Voor sommige ouders is één of meerdere nachten per week nachtzorg noodzakelijk om zelf bij te kunnen slapen. Voor anderen is nachtzorg niet nodig of nog een te grote stap. Een PGB'er in huis is toch een inbreuk op de privacy. We bespraken hoe je met een PGB'er in huis omgaat. Zitten ze op een 'eigen kamer' of draaien ze helemaal mee in het gezin? Iedereen geeft daar een eigen invulling aan. Het is bijzonder om in het 2CU-café een connectie te voelen met mensen die je niet of nauwelijks kent en alleen online spreekt. Het feit dat je veel dingen niet hoeft uit te leggen, omdat iedereen precies weet waar je het over hebt, is erg waardevol."

Ben jij ouder van een kind met zeer ernstige en

meervoudige beperkingen (ZEVMB)? Je bent van harte welkom op het Ouderplatform van 2CU. Klik op deze knop en meld je aan!

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-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 © 2022 Wij zien je Wel. Alle rechten voorbehouden.

Je kunt ons mailen op:

info@wijzienjewel.nl of info@zevmb.nl

Wil je niet meer op de hoogte blijven?

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

