



Activiteitenverslag 2025



Inleiding

Afgelopen jaar was een mooi jaar waarin we nieuwe plannen hebben mogen maken en waarmee we aan de slag zijn gegaan. Er staat een krachtig team met veel kwaliteiten en onze drive voor een beter leven voor ZEVMB-gezinnen is een grote verbindende factor. Vanuit het ministerie van VWS hebben we te horen gekregen dat we voor de huidige subsidie nog een jaar verlenging krijgen en dat we mogen gaan nadenken over een subsidie voor een langere termijn na 2026.

Afgelopen jaar heeft veel in het teken gestaan van de problemen rondom meerzorg. Gezinnen krijgen plotseling geen meerzorgbudget meer omdat de zorg binnen de bestaande profielen zou passen, zonder dat daarbij rekening wordt gehouden met het feit dat er dan onvoldoende financiering overblijft voor deze zorg. Hierin hebben we nauw samengewerkt met Metgezel, stichting 2CU en gezinnen. We schreven de notitie 'Meerzorg, zorg die echt nodig is' en deelden deze met ZN, NZa, Zorginstituut Nederland en het ministerie van VWS. De notitie laat ook zien dat er grote verschillen bestaan tussen zorgkantoren onderling, wat leidt tot rechtsongelijkheid. Hiervoor was veel media-aandacht, onder meer in het AD, KASSA, Hart van Nederland, het RTL-nieuws en op Radio 1, steeds met als doel aandacht te vragen voor de meerzorgproblematiek en het belang van een oplossing op korte termijn en passende financiering op lange termijn. Uiteindelijk hebben we een goed gesprek gehad met staatssecretaris Nicky Pouw en het management langdurige zorg van het ministerie van VWS. Zorgkantoren, ZN en het ministerie werken samen aan een beoordelingskader dat begin 2026 klaar moet zijn; tot die tijd staan lopende meerzorgaanvragen on hold en worden bestaande budgetten met een half jaar verlengd.

Ook het ZEVMB-fieldlab binnen vijf instellingen heeft in 2025 mooie resultaten opgeleverd: we haalden kennis op voor de ZEVMB-zorgstandaard en het ZEVMB-competentieprofiel. Dat laatste is in samenwerking met de VGN vernieuwd, met specifieke kennis over ZEVMB. De resultaten van het fieldlab worden komend jaar in de zorgstandaard verwerkt, en we bouwen verder aan een netwerk van instellingen die zich willen inzetten voor ZEVMB-zorg.

Ook rondom het ZEVMB-paspoort hebben we in 2025 een grote verbetering gemaakt: het proces op het gebied van ICT, veiligheid en toekomstbestendigheid is versterkt. We merken dat het paspoort steeds meer bekendheid krijgt en dat meer instanties ermee gaan werken. In 2026 gaan we hiermee aan de slag bij gemeenten; ter ondersteuning ontwikkelden we een animatiefilm over het ZEVMB-paspoort, opgeleverd eind december.

Metgezel is een belangrijke samenwerkingspartner en wordt zoveel mogelijk betrokken bij onze projecten. Afgelopen jaar zijn we gestart met het scholen van nieuwe Metgezellen op ZEVMB: samen met 2CU verzorgden we drie scholingsdagen, die positief werden ontvangen en zorgden voor meer begrip van wat ZEVMB vraagt van gespecialiseerde cliëntondersteuners. We werken samen verder aan de verbeteragenda en het escaleren van knelpunten die niet op te lossen zijn, zoals de meerzorgproblematiek.

Op 4 december organiseerden we het symposium 'Verder langs de weg van ZEVMB' bij het ministerie van VWS, met een terugblik op de afgelopen drie jaar en een vooruitblik op onze plannen. Er was aandacht voor de samenwerking met 2CU en Metgezel, het levensfasendocument, het belang van onderzoek en de uitreiking van de 'Kop boven het Maaiveldprijs' aan de gemeente Almere — een mooie en inspirerende middag.

Bestuur en uitvoeringsorganisatie

Bestuur

Voorzitter: Kees Erends

Penningmeester: Joyce Simons

Secretaris: Marcel van Bockel

Algemeen lid: Frédérique van Berkestijn

Team / uitvoeringsorganisatie

Directeur: Zwantine de Schipper

Secretaris: Mindy de Jong

Coördinator contactteam: Dorine van Esch en Guido Marchena

Coördinator ZEVMB-zorgkaart: Mindy de Jong

Communicatieadviseur: Deborah Ligtenberg

Coördinator ZEVMB-paspoort: Dorine van Esch en Guido Marchena

Coördinator Fieldlab / Zorgstandaard: Dorine van Esch en Zwantine de Schipper

Coördinator ZEVMB-academie: Deborah Ligtenberg, Jule de Wolff en Zwantine de Schipper

Contactteam: Christa Straatman, Jule de Wolff

Administratie: Mindy de Jong

Team, verloop en heidag

Afgelopen jaar werkten we grotendeels met een stabiel team aan onze plannen. Per 1 juni zijn de werkzaamheden van Dorine op het gebied van het ZEVMB-paspoort en het contactteam overgenomen door Guido Marchena, eveneens vader van een dochter met ZEVMB. Later in het jaar werkte Dorine verder aan de resultaten van het ZEVMB-fieldlab en zij gaat zich nu richten op netwerkbijeenkomsten voor ZEVMB. Het team is op volledige sterkte en we zetten mooie stappen vooruit.

In augustus organiseerden team en bestuur een heidag waarin de toekomstplannen voor 2026 en de langere termijn zijn besproken; dit vormt ook de basis voor onze nieuwe subsidieaanvraag na 2026. De dag was een groot succes en versterkte de onderlinge verbinding en het gezamenlijke doel. Hieruit kwam voort dat we in 2026 starten met een pilot bij gemeenten en het ZEVMB-levensfasendocument verder gaan ontwikkelen.

Doelgroepennetwerk

Ouders

Afgelopen jaar werkten we veel met ouders samen op het gebied van meerzorg; hun verhalen speelden een grote rol in de publiciteit hierover. Via nieuwsbrieven houden we ouders op de hoogte van alle ontwikkelingen. Samen met stichting 2CU organiseerden we vijf regio-oudercafés door het hele land: in Nieuw-Beijerland, Beetsterzwaag, Alkmaar, Oss en Amersfoort. Thema's waren onder meer de LACCS-methode, samenwerken in de driehoek, levend verlies en rouw bij brussen, tacit knowledge, advanced care planning en goed voor jezelf zorgen vanuit het gezinssysteem.

2CU

In 2025 is er nauw samengewerkt tussen 2CU en het ZEVMB-kenniscentrum, onder meer aan de verbeteragenda en thema's als transitie, brussen en advanced care planning. We stonden samen op de VEINEdagen, werkten gezamenlijk aan het meerzorgdossier en zijn betrokken bij meerdere onderzoeksaanvragen.

Financiers: zorgkantoren, ZN en NZa

Met deze partijen waren we in 2025 in gesprek over de meerzorgproblematiek, de inzet van PGB-zorg bij ziekenhuisopname met behulp van het ZEVMB-paspoort, passende financiering voor ZEVMB-zorg en de mogelijke inzet van het paspoort bij meerzorg.

Gespecialiseerde cliëntondersteuners ZEVMB

Zij zijn verenigd in Metgezel. Samen met 2CU hebben we periodiek overleg over de verbeteragenda en de gezamenlijke aanpak van knelpunten. Afgelopen jaar lag de nadruk op de meerzorgproblematiek en scholing voor nieuwe ZEVMB-gespecialiseerde Metgezellen: samen met Metgezel en 2CU is een onderwijsprogramma vormgegeven, met inmiddels drie gegeven trainingen — komend jaar gaan we hiermee door.

Instellingen

Voor het ZEVMB-fieldlab is nauw samengewerkt met instellingen. We merken een grote behoefte aan kennisdeling over ZEVMB-zorg en de manier waarop instellingen omgaan met knelpunten. In het fieldlab verbinden we instellingen via een netwerk om kennis en ervaringen te delen; in 2025 vond de eerste netwerkbijeenkomst plaats, en dit netwerk willen we in de toekomst verder uitbreiden.

Medisch specialisten

We bouwden een netwerk van experts uit verschillende disciplines, die een plaats hebben in het expertteam van het ZEVMB-paspoort; dit team is in 2025 langzaam uitgebreid. We gaven een presentatie op een scholingsdag voor artsen VG in opleiding, met aandacht voor de rol van vroeghulp en het belang van een tijdige diagnose.

Onderzoekers

We werken samen met Marga Nieuwenhuijse en Kasper Kruithof, van wie het onderzoek naar tacit knowledge en vragenlijsten over kwaliteit van leven via ons platform wordt gedeeld. Daarnaast werken we met onderzoeker Liesbeth Geuze van Avans Hogeschool aan een ZEVMB-kennis- en innovatieagenda, en zijn er samenwerkingen met onderzoekers Sylvia Holla, Ilse Zaal en het kenniscentrum Kinderpalliatief.

ZEVMB-platform

ZEVMB.nl is hét platform voor ZEVMB-gezinnen, zorgprofessionals, onderzoekers, gemeenten en systeempartijen die informatie zoeken over zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Met kennisdeling en productontwikkeling streeft het platform ernaar gezinnen wezenlijk te ondersteunen. Het gebruik van de website is in 2025 verder doorgegroeid en het bereik via sociale media is fors toegenomen ten opzichte van vorig jaar.

Kerncijfers zevmb.nl 2025 (d.d. 09-12-2025)	
Unieke bezoekers	18.589
Bekeken pagina's	57.025
Acties	162.006
Sessies	26.939

Vijf best bezochte pagina's:

- www.zevmb.nl — 3.718 bezoeken
- www.zevmb.nl/zorgkaart — 3.578 bezoeken
- www.zevmb.nl/paspoort — 2.277 bezoeken
- www.zevmb.nl/nieuws/meerzorg — 1.864 bezoeken
- www.zevmb.nl/woordenlijst — 1.132 bezoeken

Bereik sociale media:

- LinkedIn — 126.204
- Facebook — 368.129
- Instagram — 43.224

Nieuwsbrieven

Het ZEVMB-kenniscentrum geeft twee nieuwsbrieven uit: de algemene nieuwsbrief (829 abonnees) en de nieuwsbrief voor paspoorthouders (422 abonnees). Beide worden elk kwartaal verstuurd.

ZEVMB-paspoort

Aanmeld- en aanvraagproces

In 2025 zijn volop verbeteringen aangebracht in het ZEVMB-paspoortstelsel. Het handmatige rapportagesysteem is verleden tijd, waardoor lopende beoordelingen makkelijker opgevolgd kunnen worden. Ook is aandacht besteed aan het herbeoordelingstraject van vroeg-ZEVMB en tijdelijke ZEVMB-paspoorten, en is dit proces vereenvoudigd. De werkwijze 'ZEVMB-paspoort aanvraag' is herschreven aan de hand van het aangepaste IT-proces.

Cyber

De cyber-omgeving is versterkt: geen downloads meer op fysieke datadragers, eigen @zevmb.nl-mailadressen voor experts, verplichte VOG voor betrokkenen, tweefactorauthenticatie, een aangestelde CISO met crisisbeleid, en een afgesloten cybersecurityverzekering — allemaal om de kwetsbare ZEVMB-doelgroep beter te beschermen op het gebied van data en privacy.

Pilot gemeenten

Om te komen tot een minimale vorm van integrale aanpak op gemeentelijk niveau is een pilot gestart waarbij naar aanleiding van een nieuw paspoort de ambtenaren van de betreffende gemeente worden uitgenodigd voor een startgesprek. De pilot startte in 2025 concreet in

Nissewaard; Leiden en Almere staan in de startblokken, in afwachting van betrokkenheid van alle relevante domeinen.

Aantallen

	2025 (t/m dec)	Percentage	Alle aanvragen
Paspoort onbepaalde tijd	61	15,84%	385
Vroeg-ZEVMB	16	20,78%	77
Tijdelijk paspoort	18	33,33%	54
Totaal uitgegeven paspoorten	95	18,41%	516
Geen ZEVMB	32	22,38%	143
Procedure afgebroken	0	–	15
Voorafgaand afgewezen	1	4,55%	22
In behandeling	0	–	26
Totaal aantal aanvragen	128	17,73%	722

Experts

In 2025 zijn 26 naasten van recent toegekende ZEVMB-paspoorthouders bevraagd over het aanvraagproces en de ondersteuning door Metgezel — vooralsnog alleen Nederlandstalige naasten; anderstalige naasten en naasten met een andere culturele achtergrond volgen in 2026. Uit de gesprekken kwamen waardevolle inzichten over duidelijkheid, doorlooptijd en aan te leveren informatie, waarmee experts nu aan de slag gaan om het proces te verbeteren. Ook bleek dat de bekendheid van het paspoort bij instanties en gemeenten vergroot moet worden, zodat naasten het effectiever kunnen inzetten.

Regelingen

- PGB-zorg bij ziekenhuisopname: opnieuw afgewezen door de PGB-commissie van ZN.
- Vergoeding facilitaire kosten bij logeren met PGB'er: wetswijziging per 1 juli 2025 ingegaan, uitvoering nog in ontwikkeling.
- Wajong-aanvraag vereenvoudigen: gesprekken met UWV lopen.
- Invalidenparkeerkaart vereenvoudigen: wordt meegenomen in de gemeentepilot 2026.
- Toekenning hulpmiddelenpakket: wordt meegenomen in de gemeentepilot 2026.
- Villa Pardoës: paspoort erkend als medische onderbouwing; ZEVMB-week succesvol georganiseerd.
- Rechtspraak Nederland: positieve reactie op erkenning bij bewindvoering/mentorschap, verdere afstemming in 2026.

Zorgstandaard ZEVMB

ZEVMB-fieldlab

In 2025 is het ZEVMB-fieldlab meerdere keren bij de betrokken zorgorganisaties op bezoek geweest, waarbij knelpunten zijn opgehaald en vastgelegd en bijeenkomsten zijn georganiseerd om samen met organisaties en naasten te bepalen wat goede ZEVMB-zorg inhoudt. Daarbij kwamen knelpunten naar voren rond meerzorgaanvragen, deeltijdwonen en het opzetten van een nieuwe ZEVMB-woongroep, terwijl passende financiering voor alle organisaties een terugkerend knelpunt blijkt.

Voor de groep oudere ZEVMB-bewoners in instellingen, waar het kenniscentrum nog weinig zicht op heeft, is tijdens de bijeenkomsten informatie gedeeld over de voordelen van het paspoort. Inmiddels zijn de eerste aanvragen vanuit zorgorganisaties binnengekomen en wordt gewerkt aan een heldere procedure zodat organisaties of derden zelf aanvragen kunnen indienen, terwijl experts op de hoogte worden gehouden van deze ontwikkeling.

In mei is de eerste netwerkbijeenkomst georganiseerd, die door deelnemers als nuttig en waardevol werd ervaren en in 2026 een vervolg krijgt. Tot slot wordt nog gewerkt aan het ZEVMB-fieldlab-verslag, dat na afronding wordt toegevoegd aan de Zorgstandaard ZEVMB.

ZEVMB-zorgkaart

Begin 2025 zijn de ZEVMB-zorgkaarten voor woon- en logeerlocaties gepubliceerd; later in het jaar zijn daar locaties voor logeren met je PGB'er, een overzicht met vakantieadressen in Nederland en een overzicht met dagjes uit aan toegevoegd. Alle locaties zijn gecontroleerd op aanwezigheid van benodigde hulpmiddelen en op toegankelijkheid. Het resultaat is een betrouwbare en actuele set zorgkaarten die ouders, professionals en organisaties effectief ondersteunt.

ZEVMB-academie

Onderzoeks-, kennis- en innovatieagenda

Samen met Liesbeth Geuze is onderzoek gedaan naar de prioritering van kennis en knelpunten, via vragenlijsten onder ouders en professionals in twee rondes (110 en 91 respondenten). De resultaten zijn besproken met onderzoekers uit het werkveld en worden door Liesbeth uitgewerkt in een te publiceren artikel. Na een bijeenkomst met onderzoekers in november volgt in het voorjaar van 2026 een vervolg, gericht op het opstellen van een ZEVMB-onderzoeks-/innovatieagenda, om in kaart te brengen welke kennis al aanwezig is en waar samenwerking of onderzoek door andere partijen mogelijk is.

Onderzoek

- Marga Nieuwenhuijse en Kasper Kruithof (Amsterdam UMC): kennisdeling over tacit knowledge op zevmb.nl, vervolgonderzoek gestart.
- RAAK-aanvraag met Liesbeth Geuze (Avans): integratie zorg en leven, inclusief brussen en scholing; uitslag Q1 2026.

- Aanvraag met Sylvia Holla (RUG): betrekken van brussen, niet doorgegaan; nieuwe calls afgewacht voor onderzoek naar gezinnen met migratieachtergrond.
- Healthwatch-onderzoek Ilse Zaal (AMC): kenniscentrum betrokken.
- IMPACT-studie (kenniscentrum Kinderpalliatief) naar advanced care planning: loopt door, geschiktheid voor ZEVMB wordt verkend.

Onderwijs — competentieprofiel

Het EMB-competentieprofiel is in samenwerking met de VGN vernieuwd en daarin is door ons specifieke kennis over ZEVMB toegevoegd. Met behulp van het ZEVMB-fieldlab is kennis opgehaald voor dit profiel. Het uiteindelijke ZEVMB-competentieprofiel wordt verwerkt in het EMB-competentieprofiel en wordt zeer binnenkort opgeleverd.

Ontwikkelde kennis

- Kennisartikelen geschreven over PGB, bestaanszekerheid en welzijn, dual mobility hip, blended diet en advanced care planning/palliatieve zorg; voorgelegd aan de redactieraad in een uniform format, publicatie begin 2026 via ZEVMB.nl. Een artikel over spasticiteit, botox en operatieve behandeling van hand en pols is nog in bewerking; in 2026 wordt verder ingezet op nieuwe relevante kennis.
- Nieuw ziekenhuisopname-protocol voor ZEVMB ontwikkeld.
- Samenwerking binnen de EMB-tafels (stichting Intussen, met EMB Nederland, platform EMG en Schouders): kenniskaarten over sport/beweging en de vinkwijzer aangevuld; een kenniskaart over pijnbeleving bij (Z)EVMB voor naasten is in ontwikkeling, gedeeld via Schouders.
- Onderwijsprogramma met Metgezel en 2CU: drie trainingen gegeven voor ZEVMB-gespecialiseerde cliëntondersteuners, vervolg in 2026; een aanvullende module over levend verlies, rouw en advanced care planning is gepland voor 2026.
- Animatiefilm over het ZEVMB-paspoort opgeleverd eind december, presentatie in januari, inzet bij de gemeentepilots.
- Levensfasendocument ZEVMB gepresenteerd op het symposium en gebruikt bij de training van cliëntondersteuners; wordt verder uitgebouwd tot een doorlopend aan te vullen website voor ouders, naasten en professionals.

ZEVMB-zorg verbeteren doen we samen

© ZEVMB-kenniscentrum | www.zevmb.nl | info@zevmb.nl