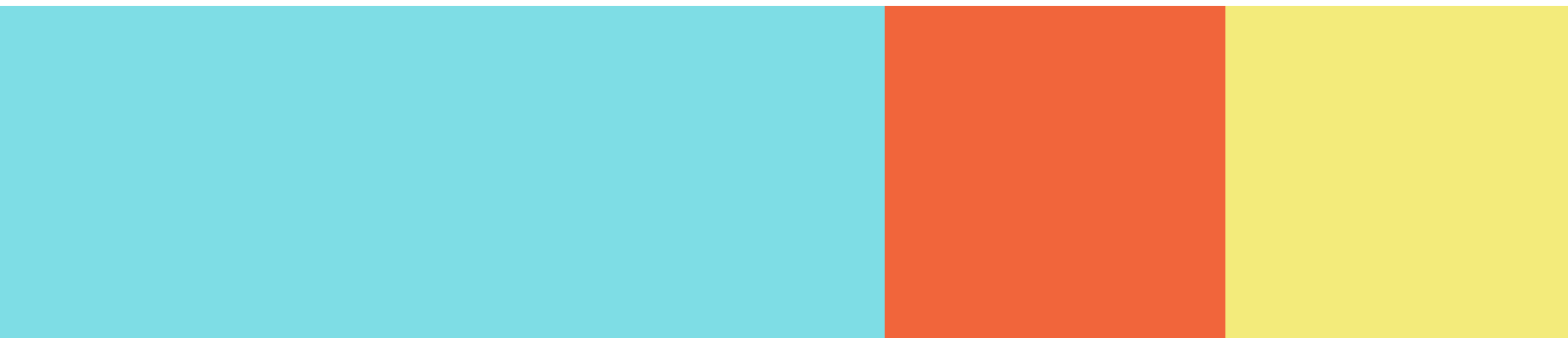




Activiteitenverslag 2024

ANBI



Inleiding

Dit activiteitenverslag van het ZEVMB-kenniscentrum beschrijft wat we in 2024 hebben gedaan. Het begrip ZEVMB en het ZEVMB-kenniscentrum krijgen steeds meer bekendheid. We merken dat we inmiddels een stevige en betrouwbare gesprekspartner zijn voor andere partijen, zoals het ministerie van VWS, zorgkantoren, NZa, gemeenten en instellingen. Het leggen van contacten, meedenken over oplossingen en het ontwikkelen van kennis en producten maakt dat we een stevig onderdeel zijn van het werkveld. ZEVMB wordt steeds meer erkend als een aparte groep die andere zorg vraagt en ook andere oplossingen nodig heeft. Ook het ZEVMB-paspoort krijgt steeds meer bekendheid. We zijn erg blij met deze ontwikkelingen, waarvan niet altijd zichtbaar is hoeveel inspanning ze vragen. Continu betrokken zijn, kansen zien en grijpen, knelpunten signaleren en aankaarten, lobbywerk, het is essentieel en vraagt veel tijd en aandacht.

Daarnaast blijven we luisteren naar de behoeften en ervaringen van naasten en professionals. Hun stem blijft onmisbaar in alles wat we doen. Hierin werken we nauw samen met Stichting 2CU, de organisatie voor naasten van iemand met ZEVMB. De samenwerking met hen is erg waardevol. Zij voeden ons met ervaringen uit de praktijk en bij het delen van een sterke boodschap trekken we geregeld samen op.

Algemene werkzaamheden

Zwantine de Schipper is sinds 1 maart 2024 de nieuwe directeur van het ZEVMB-kenniscentrum. Secretaris van bestuur Anouk Lamers nam op 30 april afscheid, zij is vervangen door Mindy de Jong. Deborah Ligtenberg is werkzaam als communicatieadviseur. Per 1 mei 2024 nam Dorine van Esch de rol van coördinator ZEVMB-paspoort en – verbeteragenda op zich. Bovendien is Dorine later in het jaar gestart als projectleider van het ZEVMB-fieldlab. In dit project werken we samen met ouders en zorginstellingen om in kaart te brengen wat goede ZEVMB-zorg betekent. De uitkomsten van het fieldlab zullen worden gebruikt om de ZEVMB-zorgstandaard in de praktijk te toetsen en door te ontwikkelen. Door de toestroom van aanvragen is Jule de Wolff aan het contactteam voor het ZEVMB-paspoort toegevoegd. Het bestuur is per 1 maart uitgebreid met Frédérique van Berkestijn, kinderarts-kinderneuroloog en medisch afdelingshoofd kindergeneeskunde/divisiemanager in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)/UMC Utrecht. De rest van het bestuur bestaat nog steeds uit Kees Erends (voorzitter), Marcel van Bockel (secretaris) en Joyce Simons (penningmeester).

1. Versterken van het ZEVMB-doelgroepnetwerk

Het ZEVMB-landschap krijgt steeds meer vorm. Nadat we definitief niet verder gingen in de CELZ-structuur, is het onze opdracht om dit landschap vorm te geven en te verankeren voor de toekomst. Dat doen we onder meer met het ZEVMB-fieldlab. In 2024 zijn we gestart met het ZEVMB-fieldlab, een praktijkgericht netwerktraject met vijf zorginstellingen: Marius Meijboom, Elver, Philadelphia, Syndion en 's Heerenloo. Doel van dit traject is onder andere het ophalen van praktijkkennis over wonen, logeren en dagbesteding, en het leggen van een basis voor herziening van de ZEVMB-zorgstandaard. Na de eerste oriënterende gesprekken zijn we aan de slag gegaan. We zijn hiermee gestart om te voorzien in verschillende behoeften:

- Het ophalen van kennis over volwassen en uitwonende mensen met ZEVMB voor de ZEVMB-zorgstandaard;
- Knelpunten verhelderen ten aanzien van logeren en wonen bij instellingen voor de verbeteragenda;
- Oplossingen voor knelpunten uitdenken en uitzetten;
- Bekendheid geven aan het gebruik van het ZEVMB-paspoort voor instellingen;
- Het ontwikkelen van een methode voor instellingen bij een paspoortaanvraag;
- Een doelgroepen netwerk van instellingen bouwen;
- Kennis ophalen voor het ZEVMB-competentieprofiel.

Iedere instelling bracht daarnaast eigen vraagstukken in waarop we zijn ingegaan.

Marius Meijboom: beschrijving van de visie en organisatie m.b.t. ZEVMB-zorg (incl. voordelen, valkuilen, verbeterpunten) en de onderliggende businesscase met financiële knelpunten.

Elver: analyseren Meerzorgaanvragen (tijdsinvestering, aanvraag en toekenningsproces) en ontwikkelen businesscase. Toegevoegde waarde van het paspoort voor (uitwonende) cliënten en de organisatie verbeteren en zichtbaar maken.

Syndion: meedenken in de ontwikkeling van een visie op en realisatie van logeren en (parttime) wonen.

Philadelphia: meedenken in de ontwikkeling van nieuwe ZEVMB-plekken op verschillende locaties.

's Heerenloo: Beschrijving van de visie en organisatie van ZEVMB-zorg en meedenken in het verbeteren van de huidige geboden zorg en het contact met ouders.

Met behulp van het fieldlab wordt een netwerk gecreëerd van instellingen die zich heel bewust inzetten voor de ZEVMB-doelgroep. We zijn gestart met de instellingen die deelnemen aan het fieldlab, waarbij ook organisaties worden betrokken die reeds ZEVMB-zorg leveren of zelf actief aan het ontwikkelen zijn. In 2025 zal het fieldlab verder worden doorgezet.

Daarnaast is er gewerkt aan het toekomstbestendig verankeren van het ZEVMB-kenniscentrum. Ook is het platform ZEVMB.nl verder uitgebreid met toegankelijke kennis en informatie. Via nieuwsbrieven, presentaties en regio-ouderbijeenkomsten is ingezet op het vergroten van herkenning, erkenning en bekendheid. Bovendien waren we met een stand aanwezig op de Veinedagen.

2. Doorontwikkeling van het ZEVMB-paspoort

Tot 31 december 2024 zijn er in totaal 420 ZEVMB-paspoorten uitgegeven, waarvan 61 keer vroeg ZEVMB, 36 paspoorten voor een bepaalde tijd en 323 voor onbepaalde tijd. Ongeveer 25% van de paspoortaanvragen leidt uiteindelijk niet tot een uitgifte van het paspoort. In 2024 zijn het aanvraagproces en de digitale infrastructuur van het paspoort verbeterd. Aangezien het paspoortproces nu voor langere tijd bij ons belegd blijft vroeg dit extra

aandacht voor verduurzaming ten aanzien van veiligheid en opslag. Daarnaast is er ingezet op gebruiksvriendelijkheid voor anderstaligen en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook zijn bestaande en nieuwe regelingen (zoals inzet PGB bij ziekenhuisopname en Villa Pardoës) verder ontwikkeld. Daarnaast is het aanvraagproces geëvalueerd met ouders en zijn instellingen ondersteund bij paspoortaanvragen. De paspoortcommissie heeft als samenwerkingsplatform bijgedragen aan het agenderen van knelpunten en het realiseren van oplossingen.

3. Stimuleren van onderzoek

Eind 2024 is een enquête uitgezet onder ouders en professionals om een prioritering van de knelpunten voor onderzoek te inventariseren. Op basis daarvan wordt in 2025 een kennis- en innovatieagenda opgesteld. Tevens zijn eerste stappen gezet voor de oprichting van een wetenschappelijke raad en is er een samenwerking gestart met academische partners. Met Vilans hebben we verkennende gesprekken gehad over een samenwerken in de toekomst. De resultaten van het onderzoek naar Tacit knowledge van Marga Nieuwenhuijse en Kasper Kruithof van het Amsterdam UMC hebben een plaats gekregen op ons platform. Met de Academische Werkplaats EMB hebben we gesproken over het fieldlab, het ZEVMB-paspoort en de onderbouwing van de ZEVMB-zorgstandaard. Vanuit het Ministerie van VWS is een project gestart voor een gezamenlijke onderzoeksagenda EMB/ZEVMB waar we als kenniscentrum aan meewerken.

4. Specifieke competenties ZEVMB-zorg en kennisdeling

We hebben een format ontwikkeld voor kennisdeling, hebben nagedacht over het inrichten van een redactieraad en het proces van kennisdeling daarbij hebben we de structuur van het online kennisplatform vernieuwd en uitgebreid. In samenwerking met Metgezel en Stichting 2CU is gewerkt aan de voorbereiding van een leerprogramma voor nieuwe cliëntondersteuners ZEVMB. Ook zijn plannen gemaakt voor nieuwe onderwijsproducten, zoals een animatiefilm voor gemeenten en podcasts over thema's als brussen en advanced care planning. Bovendien is er in samenwerking met trainees van We Care to DisGover een onderzoek naar behoeften van brussen uitgedacht. Verder is er input geleverd voor de herziening van het EMB-competentieprofiel in samenwerking met de VGN, met specifieke aandacht voor ZEVMB.

Daarnaast hebben we in 2024 op uiteenlopende manieren bijgedragen aan het vergroten van kennis en bewustzijn over ZEVMB in de praktijk. Zo organiseerden we twee regionale ouderbijeenkomsten samen met stichting 2CU: in Amersfoort gingen we met zeven ouders in gesprek over het thema *tacit knowledge* – de impliciete, moeilijk overdraagbare ervaringskennis van ouders – en in Ommen stond het LACCS-model centraal in een bijeenkomst met acht ouders. Deze bijeenkomsten leverden waardevolle inzichten op voor verdere kennisontwikkeling en beleidsvorming. Daarnaast gaven de ouders aan een grote meerwaarde te ervaren in het lotgenotencontact.

We verzorgden scholingen voor kinderrevalidatieartsen en leerplichtambtenaren over ZEVMB en de meerwaarde van het paspoort, ook in hun werk. Ook vonden er gesprekken plaats met de wethouder, kinderartsen, wmo-medewerkers van de gemeente Almere over het verbeteren van ondersteuning voor gezinnen met een kind met ZEVMB.

Verder namen we deel aan het EMG-congres, waar we in een presentatie samen met Stichting 2CU aandacht vroegen voor de positie van de ZEVMB-doelgroep en de fasen waar mensen met ZEVMB en hun gezinnen doorheen gaan. In samenwerking met het Ministerie van VWS presenteerden we tijdens het logeerlab de knelpunten, de noodzaak voor gezinnen en ideeën over passende logeerszorg. Samen met het kenniscentrum Kinderpalliatief heeft Sarike de Zoeten de praatplaat 'Mag ik binnenkomen?' ontwikkeld, een toegankelijke visuele handreiking voor zorgprofessionals die in contact komen met gezinnen van een kind met ZEVMB.

Ook droegen we bij aan het werkbezoek van staatssecretaris Vicky Maeijer en vertegenwoordigers van het Ministerie van VWS aan Kinderhospice Binnenveld. Daar presenteerden we de ethische dilemma's waar naasten van mensen met ZEVMB regelmatig tegenaan lopen, zoals het omgaan met beslissingen rond medische zorg of het vinden van balans tussen eigen leven en intensieve mantelzorg.

Tot slot ontwikkelden we een speciale ZEVMB-zorgkaart voor logeren en wonen voor mensen met ZEVMB. In 2024 is er hard gewerkt aan het verzamelen van deze informatie. Publicatie op onze website volgde in januari 2025. In samenwerking met de Academische Werkplaats EMB werkten we aan de ontwikkeling van een toolkit die de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals versterkt, gebaseerd op praktijkervaringen en gedeelde kennis.

5. Knelpunten ophalen en oplossen (ZEVMB-verbeteragenda)

Gedurende het jaar zijn knelpunten opgehaald via het fieldlab, ouderbijeenkomsten en thematische bijeenkomsten. Inzichten zijn gebundeld in de ZEVMB-verbeteragenda. Hierin staan onder andere: knelpunten rondom VG8-financiering, transitie naar 18+, tekort aan passende woon- en logeerplekken en het ontbreken van medische coördinatie voor volwassenen. In samenwerking met partners als Metgezel, NZa, VWS en zorgkantoren zijn oplossingsrichtingen verkend. Ook is gewerkt aan een escalatiemodel bij onoplosbare situaties rond zorgtoewijzing en aan het versterken van het gemeentelijk beleid voor ZEVMB. Ondanks alle inzet verloopt dit proces moeizaam.

6. Communicatie

De bekendheid van het kenniscentrum en onze instrumenten zoals het ZEVMB-paspoort is in 2024 verder toegenomen. De website www.zevmb.nl trok in 2024 maar liefst 16.779 bezoekers – een stijging van 16% ten opzichte van 2023. In totaal werden 45.465 pagina's bekeken (+0,7%) en vonden 135.224 acties plaats (+4,2%). Dit alles vond plaats binnen 24.214 sessies – een stijging van 18,1%.

De top 5 van meest bezochte pagina's:

1. [Homepage](#)
2. [Definitie](#)
3. [ZEVMB-paspoort](#)
4. [Filmpje Wat je niet ziet](#)
5. [Tacit knowledge](#)

Op sociale media zagen we een groeiend bereik en betrokkenheid:

- **Facebook:** en 37.400 bereik (+163,41%)
- **Instagram:** 5.900 bereik (+33,1%)
- **LinkedIn:** +650 volgers

Via nieuwsbrieven, presentaties, media/aandacht en ouderbijeenkomsten werd de zichtbaarheid verder vergroot. De continue aandacht voor herkenning, erkenning en betrokkenheid zorgde ervoor dat het kenniscentrum zich ook in 2024 ontwikkelde tot een vaste en gewaardeerde speler binnen het ZEVMB-landschap.

ZEVMB-zorg verbeteren doen we samen

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

