



ZEVMB
kenniscentrum



KOERSBOEK

**Strategisch meerjarenplan 2023-
2025**

16 december 2022

Inhoud

Inhoud.....	2
Inleiding.....	3
Missie.....	4
Visie.....	4
Doelstelling.....	4
Organisatie.....	4
Bestuur.....	5
Meerjarenplan 2023-2025.....	5
Strategische speerpunten ZEVMB-kenniscentrum.....	6
Het ZEVMB-kenniscentrum als aanjager van het doelgroepnetwerk.....	7
Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort.....	7
Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten.....	8
Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise.....	8
Doelen en acties op basis van de strategische speerpunten.....	8
ZEVMB-kenniscentrum als aanjager/bouwer van het ZEVMB doelgroepnetwerk.....	8
Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort.....	9
Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten.....	9
Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise.....	9
Gelden.....	10
Het beheer en de besteding van het vermogen.....	11
Afwikkeling financiële situatie na ontbinding.....	11

Inleiding

Al sinds 2016 vragen ouders met een (volwassen) kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) aandacht voor het leven hun dierbaren. In 2017 wordt er gehoor gegeven aan hun noodkreet en de beweging Wij zien je Wel in gang gezet. In 2020 wordt de beweging meer programmatisch aangepakt en worden ambities voorzichtig omgezet in daden.

Tot 2023 is onder de vlag van Wij zien je Wel samen met ouders, professionals en vele instanties gewerkt aan diverse producten en processen die moeten bijdragen aan duurzame verbeteringen van de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met ZEVMB. Het ZEVMB-kenniscentrum is daar één van.

De stichting ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om hulp en zorg rondom ZEVMB als expertisegebied te verbeteren en structureel en duurzaam in het Nederlandse zorgsysteem in te bedden. Met de focus op kennis en gebaseerd op de kracht van netwerken, werkt het kenniscentrum aan verbetering in de zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Dit doet het ZEVMB-kenniscentrum samen met een groot landelijk netwerk van ouders, zorgorganisaties, wetenschappelijke, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen.

Het ZEVMB-kenniscentrum werd in september 2022 opgericht op initiatief van het programma Wij zien je Wel, in opdracht van het ministerie van VWS, in samenwerking met Stichting 2CU. Wij zien je Wel stopte per 31 december 2022, maar het gedachtegoed is voortgezet in het ZEVMB-kenniscentrum.

Figuur 1: Visualisatie Doelstelling ZEVMB-Kenniscentrum



Missie

Het structureel verbeteren van zorg en ondersteuning voor de mensen met ZEVMB en hun naasten.

Visie

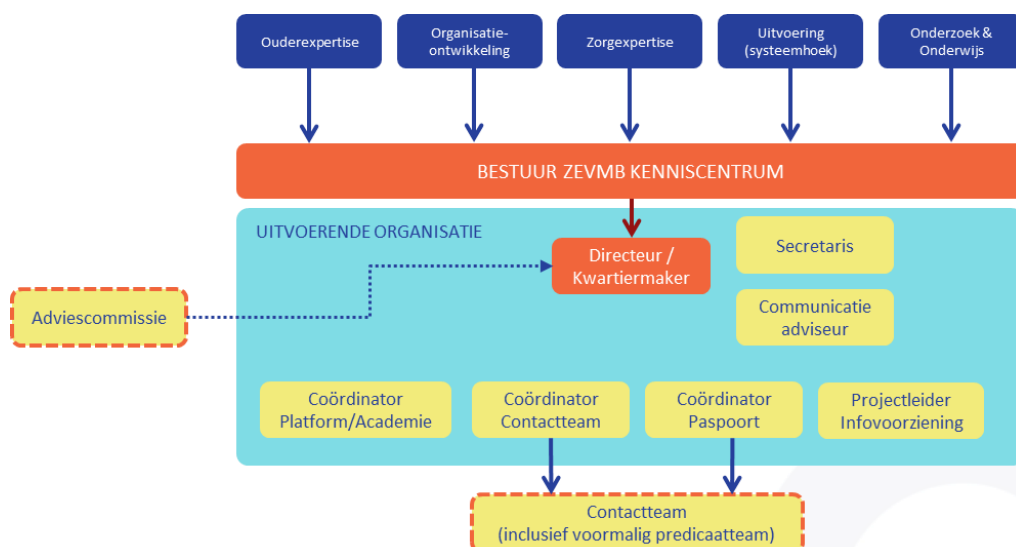
Een beter leven voor de ZEVMB-doelgroep en het gezin.

Doelstelling

Stichting ZEVMB-kenniscentrum zet zich ervoor in dat de hulp en zorg voor mensen met ZEVMB en hun naasten verbetert en in het Nederlandse zorgsysteem wordt verankerd. Daarnaast maakt, bevordert en deelt het kenniscentrum kennis over ZEVMB. Dit alles gebeurt in samenwerking met een groot landelijk netwerk van ouders en naasten, zorgorganisaties, wetenschappelijke-, branche-, beroeps- en patiëntenverenigingen.

Organisatie

De governance van het kenniscentrum bestaat uit een bestuur en een uitvoeringsorganisatie. Het bestuur bestaat uit bestuurders met verschillende expertisegebieden. Daarnaast is er een uitvoerende organisatie met o.a. een directeur, secretaris, communicatieadviseur en diverse coördinatoren en projectleiders. E.e.a. wordt weergegeven in onderstaande organogram.



Figuur 2: Organogram ZEVMB-Kenniscentrum

Bestuur

Het bestuur van het ZEVMB-kenniscentrum bestaat uit ten minste drie en ten hoogste vijf bestuurders. Zij worden benoemd en geschorst door het bestuur. In vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De bestuurders worden benoemd voor een periode van drie jaar. Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van één stem.

De bestuurders ontvangen behalve vacatiegeld geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte onkosten, voor zover deze niet bovenmatig zijn. Het bestuur heeft inzicht in de door de stichting te verrichten werkzaamheden, de wijze van werving van gelden, het beheer van het vermogen van de stichting en de besteding daarvan.

Het bestuur van het ZEVMB-kenniscentrum bestaat uit:

Voorzitter Kees Erends
 Lid en penningmeester Joyce Simons
 Lid en secretaris Marcel van Bockel

De directeur van het ZEVMB-kenniscentrum legt verantwoording af aan het bestuur.

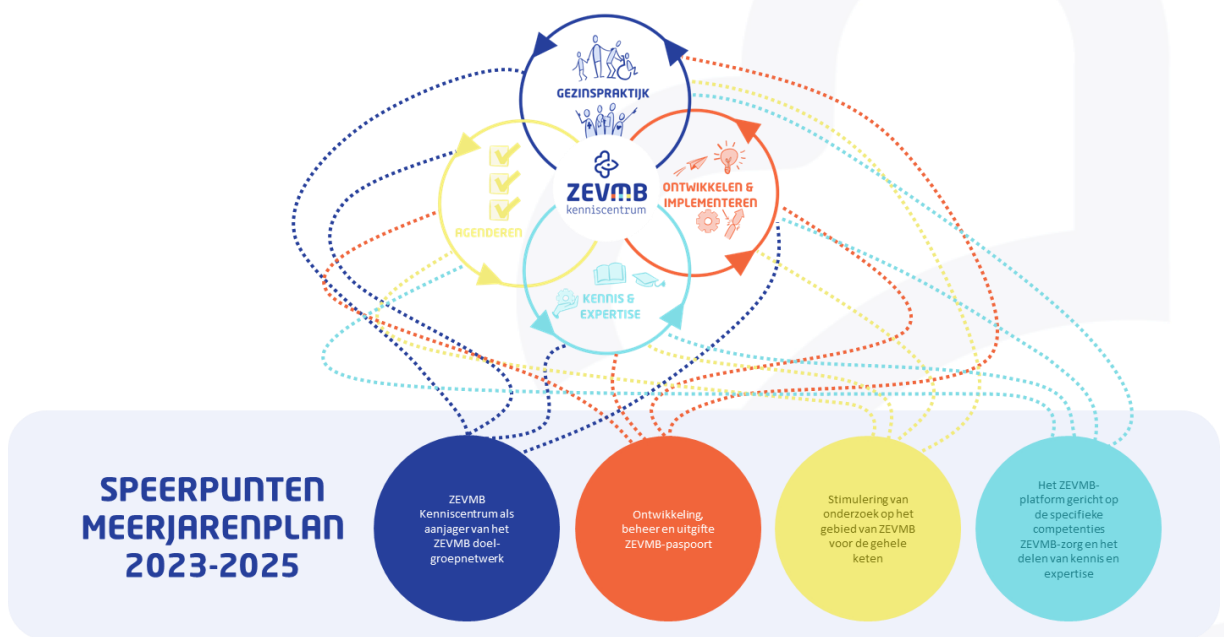
Meerjarenplan 2023-2025

Met het oprichten van het ZEVMB-kenniscentrum is toegewerkt naar een meerjarenplan voor 2023-2025. Enerzijds voor het tijdig verkrijgen van een subsidie en anderzijds om richting te geven aan het kenniscentrum. In het verlengde van het doel van het ZEVMB-kenniscentrum en in relatie tot de missie en visie zijn er voor 2023 tot

en met 2025 strategische speerpunten gedefinieerd voor het ZEVMB-kenniscentrum, te weten:

- Het ZEVMB-kenniscentrum als aanjager van het doelgroepnetwerk
- Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort
- Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten
- Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

Deze strategische speerpunten zijn niet alleen onlosmakelijk met elkaar verbonden, maar elk ook gerelateerd aan het doel van het kenniscentrum, zoals ook zichtbaar in figuur 3.



Figuur 2: Strategisch Speerpunten Meerjarenplan

Strategische speerpunten ZEVMB-kenniscentrum

Met de missie en visie als basis en de strategische koers als leidraad voor de komende jaren, wil het ZEVMB-kenniscentrum op het gebied van kennismanagement en scholing een landelijke erkende en herkenbare plaats innemen door de gehele keten op het gebied van de zorg, ondersteuning en behandeling van mensen met ZEVMB.

Graag zet het ZEVMB-kenniscentrum de nieuwe strategische koers 2023-2025 in vanuit de samenwerking met diverse partijen en met de in de praktijk werkende (zorg)professionals.

De belangrijkste doelstelling van het ZEVMB-kenniscentrum voor de komende jaren zal zijn; het operationaliseren van een professioneel kenniscentrum, het verder onderzoeken/voorbereiden en faciliteren van het netwerk in de transitie naar een doelgroep expertisenetwerk evenals het borgen en doorontwikkelen van producten afkomstig vanuit het programma Wij zien je Wel. Zoals het ZEVMB-paspoort, de ZEVMB-zorgstandaard en het ZEVMB-platform.

Het ZEVMB-kenniscentrum als aanjager van het doelgroepnetwerk

Om toe te werken naar een landelijk ZEVMB-doelgroepnetwerk is in 2022 gestart met een onderzoek. Dit onderzoek is in opdracht van het ministerie van VWS door KPMG in samenwerking met het programma Wij zien je Wel en Stichting 2CU uitgevoerd met als doel tot een advies(rapport) te komen hoe toe te werken naar een landelijk doelgroepnetwerk. De eerste stappen zijn daarvoor genomen waarbij het onderzoek zich heeft gericht op de definitie van de doelgroep en het in kaart brengen van het huidige zorglandschap. Het eerste deel is ter beoordeling voorgelegd aan de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ).

In 2023 wordt toegewerkt naar een schets van het toekomstig ZEVMB-doelgroepnetwerk en de bijbehorende kennisinfrastructuur. Op basis van deze schets zal een adviesaanvraag worden ingediend bij Commissie Expertise Langdurige Zorg. Op basis van de beoordeling zal aanpak voor de transitie van een doelgroep expertisenetwerk nader worden uitgewerkt. Deze beleidsontwikkeling draagt bij aan de doorontwikkeling van het gespecialiseerd kennisnetwerk en -centrum zoals het ZEVMB-kenniscentrum dat ook beoogd heeft.

Het ZEVMB-kenniscentrum moet verder worden herkend door stakeholders die betrokken zijn bij de (langdurige) ZEVMB-zorg. In het komende jaar zal het ZEVMB-kenniscentrum daarom kennisgerichte beleidsontwikkelingen volgen en professionals en organisaties informeren over ontwikkelingen die zorg en behandeling van de ZEVMB-doelgroep raken. Ook zal het ZEVMB-kenniscentrum de verbinding versterken tussen beleidsontwikkeling en de praktijk bij organisaties.

Een ander onderdeel dat zal bijdragen aan het vergroten van de kennisinfrastructuur en het verbeteren van de kwaliteit van zorg, is de implementatie van de ZEVMB-zorgstandaard. Het kenniscentrum heeft zich zodoende ook ten doel gesteld om hier de komende jaren de focus op te leggen als aanjager van de implementatie van de zorgstandaard.

Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort

Vanuit het programma Wij zien je Wel is toegewerkt naar het realiseren van het ZEVMB-paspoort met alle daarbij horende processen. Het ZEVMB-paspoort bewijst dat is vastgesteld dat iemand voldoet aan de ZEVMB-definitie, en daarom vereenvoudigde toegang heeft tot passende zorg en ondersteuning. Naasten van iemand met ZEVMB kunnen het ZEVMB-paspoort aanvragen. Een team van experts bepaalt vervolgens op basis van een medisch dossier en videomateriaal of een degene aan de definitie voldoet.

De eerste resultaten laten zien dat het ZEVMB-paspoort een belangrijk onderdeel is in het verkrijgen van goede zorg en ondersteuning. Het is zodoende essentieel dat continuering, doorontwikkeling en het beheer van deze processen geborgd zijn binnen het ZEVMB-kenniscentrum. Daarom is het ZEVMB-paspoort expliciet tot strategisch speerpunt benoemd voor de komende jaren.

Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten

Een belangrijk doel van het kenniscentrum is het stimuleren van onderzoek op het gebied van ZEVMB. Dat wordt deels gedaan door de ZEVMB-verbeteragenda. Het doel van de verbeteragenda is de knelpunten uit de gezinspraktijk analyseren en oplossen. Met de verbeteragenda wordt kennis en expertise verkregen, worden knelpunten geagendeerd en samen met partijen als VWS, zorgkantoren en cliëntondersteuningsorganisaties gewerkt aan oplossingen en nieuwe ontwikkelingen in de gezinspraktijk. Het ZEVMB-kenniscentrum is hierin aanjager, stimulator en kennisdrager. Voortvloeiend uit de ZEVMB-verbeteragenda volgt de ZEVMB-onderzoeksagenda.

Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

De website van het ZEVMB-kenniscentrum (www.zevmb.nl) is in 2022 gelanceerd en zal ook in 2023 de nodige aandacht vragen op het gebied van de kennisbank en het aanbieden van actuele informatie over wetenschap en onderzoek die nog beter kan aansluiten op de behoeften van de professionals in de zorgpraktijk.

Het ZEVMB-kenniscentrum zet specifiek in op de verbinding met ouders en gezinnen met ZEVMB om invulling te geven aan de ervaringsdeskundigheid van ouders en hiermee de stem van de ouders en gezinnen een stevige plaats te geven bij de ontwikkeling en het delen van kennis over ZEVMB.

Daarnaast staan ook de inventarisatie, ontwikkeling en implementatie van het opleidingsaanbod de komende jaren op de agenda van het ZEVMB-kenniscentrum, met het nog te ontwikkelen competentieprofiel. De ontwikkeling, kwaliteit en groei van het aantal trainingen aan professionals en de continue actualisering van de trainingen op basis van de vraag vanuit de praktijk staan ook komend jaar centraal.

Doelen en acties op basis van de strategische speerpunten

Per strategisch speerpunt zijn specifieke doelen en actiepunten geformuleerd. Hiermee wordt richting gegeven aan het ZEVMB-kenniscentrum voor de komende jaren. Hieronder worden de doelen en/of actiepunten per strategisch speerpunt weergegeven.

ZEVMB-kenniscentrum als aanjager/bouwer van het ZEVMB doelgroepnetwerk

- Er wordt toegewerkt naar een landelijk netwerk van gespecialiseerde expertisecentra op het gebied van zorg, ondersteuning en behandeling van mensen en gezinnen met ZEVMB.
- In Q4 van 2022 en Q1 2023 worden de mogelijkheid tot aansluiting van de ZEVMB doelgroep op de LVHC-structuur onderzocht. De verwachting is dat in 2023 hierover meer duidelijkheid komt en hierop besluitvorming zal plaatsvinden.
- Het ZEVMB-kenniscentrum haalt in de praktijk geïdentificeerde vragen en knelpunten op t.b.v. onderzoek, die zijn gericht op oplossingen en (nieuwe) mogelijkheden voor verbeteringen van de kwaliteit van leven van cliënten en de gezinnen met ZEVMB.
- Via het platform ZEVMB.nl beoogt het ZEVMB-kenniscentrum effectieve deling van kennis en expertise.
- Ontwikkeling van de ZEVMB-zorgstandaard die in het kwaliteitsregister van ZiNL wordt opgenomen.
- Het ZEVMB-kenniscentrum draagt zorg voor de doorontwikkeling, beheer en landelijke implementatie van de ZEVMB-zorgstandaard.
- Er is een communicatiestrategie voor de website, social media en fora die ondersteunend zijn aan het netwerk.
- Het ZEVMB-kenniscentrum stimuleert vroege herkenning/onderkenning van ZEVMB bij zorgverleners (vroeg-ZEVMB).

Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort

- Vanuit het perspectief van de cliënt en het gezin worden de knelpunten en de behoeften geformuleerd (de verbeteragenda/leerloop) die de doorontwikkeling vormen van het ZEVMB-paspoort en ten behoeve van de inventarisatie van onderzoeksvragen.
- Duurzaam inrichten van een samenwerking van systeempartijen voor doorontwikkeling van functionaliteiten van het paspoort (eventueel in samenwerking GCO).
- Het ZEVMB-kenniscentrum is verantwoordelijk voor de uitgifte van het ZEVMB-predicaat ten behoeve van het ZEVMB-paspoort. Voor de borging van het proces voor de toeleiding naar het predicaat, heeft een uitvoeringstoets bij CIZ plaatsgevonden in 2022.

Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten

- Samen met relevante instanties en stakeholders wordt de ZEVMB-verbeter- en onderzoeksagenda ontwikkeld.
- Financieringsmogelijkheden voor onderzoek in kaart brengen.
- Agenderen van de ZEVMB-verbeter- en onderzoeksagenda bij grote subsidieprogramma's (NWO-ZonMw) en programma's via VWS in het kader van de programmering van subsidieprogramma's.

Het ZEVMB-platform gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg en het delen van kennis en expertise

- Het ZEVMB-platform ontwikkelt zich samen met relevante partijen door naar een opleidingsprogramma specifiek voor (zorg)professionals in de ZEVMB-zorg.
- Ontwikkeling van een competentieprofielen ZEVMB-zorgverleners.
- Het opleidingsprogramma kent geaccrediteerde opleidingen gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten die naadloos aansluiten op de vraag uit de zorgpraktijk.

Gelden

Het ZEVMB-kenniscentrum ontvangt subsidies van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Begroting 2023

Baten	
Subsidies	€500.000
Totaal	€500.000

Begroting

- A Algemene werkzaamheden
- B ZEVMB-kenniscentrum als aanjager/bouwer van het ZEVMB doelgroepnetwerk
- C Ontwikkeling, beheer en uitgifte ZEVMB-paspoort
- D Stimulering van onderzoek op het gebied van ZEVMB voor de gehele keten
- E ZEVMB-academie gericht op de specifieke competenties ZEVMB-zorg

Personeelskosten	
A	€ 139.786
B	€ 183.065
C	€ 61.875
D	€ 17.061
E	€ 17.061
Totaal	€418.848

Materiële kosten	
Kantoor huurkosten	€ 10.000
Kantoorbenodigdheden	€ 500
Website hosting en onderhoud ICT	€ 5.000
PR, communicatie en drukwerk	€ 5.000
Overige personeelskosten (telefoon, ict)	€ 500
Representatiekosten	€ 500
Porti	€ 200
Verzekeringen	€ 5.000

Bankkosten	€ 500
Vergaderkosten	€ 5.000
Bestuurs- en vacatiegelden	€ 40.000
Reiskosten en verblijfskosten	€ 2.000

Totaal	€74.200
---------------	----------------

Overige kosten

Financiële administratie	€ 5.750
Juridisch advies	€ 1.000
Totaal	€6.750

Het beheer en de besteding van het vermogen

De stichting ZEVMB-kenniscentrum heeft geen winstoogmerk. De stichting zal alle inkomsten ten goede laten komen aan het realiseren van de doelstelling. De stichting ZEVMB-kenniscentrum voert zoals verplicht een administratie. Uit deze administratie blijkt:

- Welke bedragen er per bestuurder aan onkostenvergoeding zijn uitbetaald, welke bedragen zijn uitgegeven aan administratie en beheer van de stichting, welke gelden zijn uitgegeven aan werven van geld voor de stichting. Dat geldt ook voor alle kosten en uitgaven die bijdragen tot de missie van de stichting. Uit de administratie blijkt tevens de aarde en de omvang van de inkomsten en het vermogen van de stichting.
- De ontvangen gelden worden aangewend ten behoeve van de doelstelling van de stichting.
- Aan het einde van het boekjaar (dat loopt van 1 januari van een jaar tot en met 31 december van dat jaar) wordt door de penningmeester het boekjaar afgesloten. Daaruit worden jaarstukken opgesteld bestaande uit de winst- en verliesrekening, de balans en het bestuursverslag. Het bestuur beoordeelt en controleert de stukken en keurt de stukken goed middels een ondertekening. Na goedkeuring worden de stukken gepubliceerd op de website.

Afwikkeling financiële situatie na ontbinding

Indien het bestuur besluit tot ontbinding van Stichting ZEVMB-kenniscentrum, dan wordt tevens de bestemming van het liquidatiesaldo vastgesteld ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijk doel als dat van de stichting. In andere gevallen van ontbinding wordt de bestemming van het liquidatiesaldo ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijk doel als dat van de stichting door de vereffenaars vastgesteld.