

Eindrapportage

Wij zien je Wel april 2020 - december 2022



Subsidienummer 330166

Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| LEESWIJZER | 3 |
| 1. LANGS DE WEG VAN ZEVMB: 'VIJF JAAR WIJ ZIEN JE WEL' | 4 |
| 1.1 <i>De noodkreet van twee moeders</i> | 4 |
| 1.2 <i>September 2017 – mei 2018 – De werkgroep Oriëntatiefase</i> | 5 |
| 1.3 <i>Mei 2018 – maart 2020 – De werkgroep Uitvoeringsfase</i> | 6 |
| 1.4 <i>Maart 2020 – december 2022- Programma Wij zien je Wel</i> | 7 |
| 2. HET PROGRAMMA | 8 |
| 2.1 <i>Programma-governance</i> | 8 |
| 2.2 <i>Korte beschrijving van de projecten</i> | 9 |
| 3. REFLECTIE | 11 |
| 4. ACTIVITEITENVERSLAG | 12 |
| BIJLAGE OVERZICHT BETROKKENEN WIJ ZIEN JE WEL | 26 |

Leeswijzer

Dit jaar is het vijf jaar geleden dat de beweging 'Wij zien je wel' werd gestart. Nu, eind december 2022, sluiten we een periode af waarin een basis is gelegd om gezinnen met een ZEVMB-kind (18-/18+) te helpen van 'overleven naar leven'.

Op 1 december 2022 vond het eindsymposium 'Langs de weg van ZEVMB: 5 jaar Wij zien je Wel' plaats bij het ministerie van VWS. Met een zaal vol betrokken ouders, zorgprofessionals en vertegenwoordigers van zorginstellingen systeempartijen, stonden we stil bij de beweging die moeders van een zoon met ZEVMB, Sarike de Zoeten en Vanessa Liem in 2016 in gang zetten: Het zichtbaar maken van ZEVMB en het verbeteren van de zorg.

Het was een prachtige middag, waarin het draaide om gezinnen met een kind met ZEVMB en wat er nodig is om hen van overleven naar leven te helpen. Waaronder de ZEVMB-zorgstandaard, het ZEVMB-paspoort en het ZEVMB-kenniscentrum. Hierin wordt het werk van Wij zien je Wel geborgd en voortgezet.

Voorliggend document beschrijft de weg wij samen met ouders, zorgprofessionals en systeempartijen hebben bewandeld om ZEVMB zichtbaar te maken en het neerzetten van veranderingen die bij moeten dragen aan kwaliteit van leven voor ZEVMB-kinderen en hun gezinnen. Voor nu en in de toekomst!

De eindrapportage bestaat uit:

- Beschrijving van 5 jaar Wij zien je wel
- Over het programma 2020 - 2022
- Koersboek 2023 - 2025
- Activiteitenoverzicht voor verantwoording voor de periode maart 2020 t/m december 2022
- Financieel overzicht (volgt Q1 2023)

December 2022

Hans Helgers voorzitter Stuurgroep
Joyce Simons Programmaleider

1. Langs de weg van ZEVMB: 'Vijf jaar Wij zien je wel'

1.1 De noodkreet van twee moeders

In 2017 vroegen Sarike de Zoeten en Vanessa Liem namens hun Stichting 2CU aandacht voor een vergeten groep: kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen. Als moeders van een zoon met ZEVMB luidden de twee de noodklok, want ouders van kinderen met ZEVMB (18-/18+) hebben een heel zware zorgtaak. De invulling van hun eigen leven wordt hierdoor voor een groot deel bepaald, of eigenlijk meestal beperkt. Ook het leven van broertjes en zusjes wordt er zeer sterk door beïnvloed. De verantwoordelijkheid voor de zorg rust in veel gevallen 24 uur per dag bij de ouders. Deze veerkracht wordt verder op de proef gesteld door een zware administratieve last: naast de intensieve zorg moet er ook veel worden geregeld, beheerd en verantwoord om alle zorgenvoorzieningen passend en tijdig te ontvangen. Ouders hebben vaak te maken met tientallen verschillende professionals en instanties, wisselende contactpersonen, veranderende wet- en regelgeving en voortdurende onzekerheid of dat wat zij hebben kunnen regelen, blijvend is.

Het verloop van het leven en de beperkingen van een kind met ZEVMB, maar ook van het gezin er omheen, is niet goed te voorspellen. Eigenlijk vraagt de situatie van de ouders om hun verwachtingen steeds bij te stellen. Een constant rouwproces dat ook wel 'levend verlies' wordt genoemd. Ook het gebrek aan herkenning en erkenning voor dit constante rouwproces maakt het voor ouders extra zwaar om de zorgtaken vol te houden. Opgeven is geen optie, ook niet als zij zelf ziek zijn.

In het televisieprogramma Kassa (BNNVARA) presenteerden Sarike en Vanessa het pamflet van Stichting 2CU, met daarin de volgende punten:

1. *Identificeer en erken.* Zorg dat er een duidelijke definitie en afbakening komt van de groep ZEVMB. Erken deze groep in al haar complexiteit en levenslange en levensbrede zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en geef hen een recht op goed leven.
2. *Ondersteun het gezin.* ZEVMB heeft impact op het hele gezin. Gecoördineerde ondersteuning voor het gezin is essentieel: zowel sociaal, als emotioneel, als zakelijk'. De combinatie 24/7 zorg en werk is bijvoorbeeld niet houdbaar of eigenlijk onmogelijk. Er moet daarom voor een structurele en passende oplossing worden gezorgd: maak participatie (bijv. door herintreding) (weer) mogelijk en biedt, waar nodig, financiële ondersteuning en sociale zekerheid.
3. *Investeer in kennis en aandacht en betrek ervaringsdeskundigen.* Mensen met ZEVMB hebben het recht op stimulatie en activatie, ook al is de ontwikkeling nog zo beperkt. Dit luistert zeer nauw en vraagt om specifieke kennis en benadering, liefst 1-op-1. Investeer daarom in de zorg en (bij)scholing van specialistisch personeel. Richt poli's op waarin medische, paramedische en gedragskundige kennis wordt gebundeld, verder wordt ontwikkeld en mensen met ZEVMB gecoördineerd worden behandeld. Investeer in kwalitatief onderzoek en de ontwikkeling van dagprogramma's met een juiste balans tussen verpleging en verzorging enerzijds, en behandeling, ontwikkeling, actieve, individuele aandacht anderzijds. Betrek ervaringsdeskundigen (ouders of verwanten) bij de vormgeving en inrichting hiervan.
4. *Minder bureaucratie,* meer vertrouwen en trek geen grens bij 18 jaar. Verminder het bureaucratische proces en geef ouders het vertrouwen. Te vaak moet worden verdedigd dat iemand zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt is, maar ZEVMB is geen keuze. Centraliseer kennis binnen de overheid en maak de processen eenvoudiger en efficiënter. Accepteer dat ZEVMB-kinderen ook na hun 18e jaar ZEVMB blijven: eens ZEVMB, altijd ZEVMB.

5. *Zorg op maat en structurele oplossingen.* Elke ZEVMB-er is uniek en heeft zijn/haar eigen (24/7) zorgvraag en zorgbehoefte. Erken dat ZEVMB niet in een hokje past en maak maatwerk mogelijk binnen het systeem: pas het systeem aan op het individu, in plaats van het individu op het systeem. Met de groei van het kind, groeit ook de zorgvraag. Flexibiliteit is daarom essentieel. Zorg voor een structurele en adequate oplossing binnen de WLZ voor ZEVMB. De zorg voor ZEVMB is immers levenslang en levensbreed.

#ikziejewel

Dit pamflet van 2CU trok de aandacht, waarop de actie #ikziejewel volgde. Het pamflet werd zeker 20.000 keer gedeeld en bereikte alleen al via Facebook ruim anderhalf miljoen mensen. Lillian Marijnissen (SP) en Vera Bergkamp (D66) zorgden ervoor dat het op de politieke agenda kwam. Dit alles resulteerde uiteindelijk in de Werkgroep Wij zien je Wel, die in september 2017 door het ministerie van VWS in het leven werd geroepen. De werkgroep, bestaande uit ouders en vertegenwoordigers van gemeenten, verzekeraars, zorgaanbieders, verpleegkundigen, artsen voor gehandicapten en kinderartsen, startte met de oriëntatiefase; een periode van luisteren en in kaart brengen van de knelpunten en oplossingsrichtingen. Deze fase werd in de mei van 2018 gevolgd door de uitvoeringsfase. Onder het motto van 'Van overleven naar leven!' werden vereenvoudigingen en verbeteringen projectmatig georganiseerd en in de praktijk gebracht, samen met betrokken partijen.



1.2 September 2017 – mei 2018 – De werkgroep Oriëntatiefase

In het eerste jaar bracht de werkgroep knelpunten in kaart door met alle geledingen in gesprek te gaan, te beginnen met ouders. De belangrijkste knelpunten die uit deze gesprekken naar voren kwamen:

- Er alleen voor staan: Gezinnen voelen zich vaak alleen staan en zijn door de intensieve 24-uurs zorg moegestreden als ze telkens opnieuw de situatie moeten uitleggen.
- Administratieve last: De administratie is een (complexe) dagtaak naast de intensieve 24-uurs zorg.
- Organisatie van de zorg: Regie nemen in het organiseren en afstemmen van de zorg is een verantwoordelijkheid die bij de ouders ligt.
- Vindbaarheid: De juiste mensen, procedures of spullen vinden die nodig zijn is zeer lastig.
- Maatwerk nodig: Gezinnen moeten zich vaak schikken naar wat beschikbaar is. Wat echt nodig is kan niet of is er niet.
- Verschraling van de zorg: Er is te weinig tijd en geld beschikbaar om passende zorg te kunnen bieden.

Verder werd er inzicht verkregen in de groep kinderen met ZEVMB. Een onderzoek van VEKTIS liet zien dat de omvang van deze groep in Nederland uit ongeveer 2000 mensen bestaat, waarvan ongeveer 90% thuis woont. Ook werd onderzocht hoe kinderen met ZEVMB zich onderscheiden van de bredere groep kinderen met EMB (ernstige meervoudige beperkingen). Met een klein team van orthopedagogen,

kinderartsen, AVG-artsen en ouders werd een start gemaakt met het ‘operationaliseren’ van de definitie ZEVMB, zodat professionals in de praktijk kunnen vaststellen of iemand het predicaat ZEVMB krijgt. Ook werden in de oriëntatiefase (ouder)bijeenkomsten georganiseerd, werkbezoeken gebracht en met het werkveld gecommuniceerd.

1.3 Mei 2018 – maart 2020 – De werkgroep Uitvoeringsfase

Op basis van de bevindingen uit de oriëntatiefase werd er een aanpak uitgewerkt. Er werden vijf pilotprojecten opgezet om de ervaren knelpunten te helpen oplossen. De opbrengsten van deze pilots zijn het vereenvoudigen en verbeteren van (de organisatie van) zorg en ondersteuning. Uiteraard was – en is – het aan het veld van de vele professionals om echt het verschil te gaan maken en om ouders te ontzorgen; de opbrengsten van de pilots kunnen hierbij instrumenteel zijn.

De 5 pilots:

1. Copiloot naast het gezin
2. Toegang tot passende zorg (predicaat ZEVMB)
3. Vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning
4. Hulpmiddelen, woningaanpassing en mobiliteit beter geregeld
5. Respijtzorg: logeren, deeltijdwonen en zinvolle dagbesteding

De pilots werden gevoed met ervaringen van de Copiloten. Hierdoor werden samen met ouders, zorgorganisaties en beleidsmakers concrete stappen gezet naar een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Zo kwamen er aanspreekpunten bij belangrijke instanties, waardoor sommige (aanvraag)processen werden vereenvoudigd. Door in beeld te brengen hoeveel hulpmiddelen een ZEVMB-gezin nodig heeft, kwam er een beter overzicht op wat er in de loop van het leven allemaal nodig is.

Deze fase eindigde leverde een lijst van 10 aanbevelingen op, om de kwaliteit van leven van ZEVMB en hun gezinnen de komende jaren te verbeteren:

1. Borg structurele aandacht en ondersteuning voor ZEVMB
2. Bundel de kennis en expertise over ZEVMB en maak deze toegankelijk
3. Realiseer een ‘ZEVMB-paspoort’
4. Borg de functie van de Copiloot
5. Maak een wegwijzer voor ZEVMB die toegankelijk is voor ouders en professionals
6. Vereenvoudig en verbeter de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing
7. Zorg voor passende zorg op de juiste plek
8. Vergroot mogelijkheden voor participatie
9. Maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en van sterven
10. Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet

Bijlage: ‘Onderweg van overleven naar leven, eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel’
[Wij zien je Wel - Eindrapport Van overleven tot leven - maart 2020.pdf](#)

1.4 Maart 2020 – december 2022- Programma Wij zien je Wel

Het toekomstbeeld dat de werkgroep Wij zien je Wel voor ogen had, werd in deze fase vanuit het programma Wij zien je Wel verder uitgewerkt. Een toekomstbeeld van hoe een gezin met iemand met ZEVMB zijn weg vindt naar passende zorg en ondersteuning, als de vereenvoudigingen en verbeteringen van het programma in de praktijk zijn gerealiseerd.

Deze fase kenmerkt zich door de vertaling van aanbevelingen naar concrete projecten en producten. Verbetering van zorg voor ZEVMB-gezinnen vraagt om structurele veranderingen in het ZEVMB-zorglandschap en bij systeempartijen. De stuurgroep WzjW met vertegenwoordiging vanuit ouders, medische specialist Arts VG, 2CU, VGN, VNG, CIZ, ZN, Zorgkantoren, ZiN, VWS en de VSB gaat aan de slag met de opdracht om ervoor te zorgen dat mensen met ZEVMB en hun gezinnen goede zorg en ondersteuning kunnen krijgen, zodat ze van 'overleven naar leven' kunnen gaan.

Deze opdracht wordt vertaald naar de volgende 3 hoofddoelstellingen:

- **ZEVMB-paspoort:** Vereenvoudiging en klantvriendelijk inrichten van procedures voor toegang en levering van passende ondersteuning en zorg.
- **ZEVMB-zorgstandaard:** Ontlasten van ouders, broers en zussen, voor een betere kwaliteit van leven en zodat de gezinsleden naast de zorg ook kunnen participeren in de samenleving.
- **ZEVMB-kenniscentrum:** Blijvende kennis- en expertise ontwikkeling over doelgroep ZEVMB.



Een team van ouderexperts, zorgprofessionals, adviseurs en projectleiders werkt intensief samen aan haar ambities. Daarbij staat de inzet van ouderexpertise en verbinding naar de gezinspraktijk centraal. Dit is mogelijk via onder meer het ouderplatform van Stichting 2CU en de reguliere overleggen met ZEVMB-gespecialiseerde clientondersteuning (o.a. Copiloten). Bevindingen uit de praktijk worden opgenomen in de verbeteragenda en zijn daarmee voeding voor het ontwikkelen van het paspoort en de zorgstandaard. Het samen werken met partijen aan de verbeteragenda zal worden gecontinueerd in het ZEVMB-kenniscentrum.

Er worden ook stappen gezet om te werken aan een landelijk ZEVMB-netwerk in de lijn van de criteria als opgesteld door Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ). Een landelijk dekkend netwerk voor ZEVMB-zorg in lijn met de ZEVMB-zorgstandaard is de nodig om de kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren.

Met de beweging 'Wij zien je wel' is in vijf jaar veel bereikt. Maar het is pas een begin. De ZEVMB-gezinnen hebben een gezicht gekregen en is onderkend wat er nodig is om hen te helpen van 'overleven naar leven' op alle domeinen en partijen. Met het ZEVMB-kenniscentrum, -paspoort, -zorgstandaard en -verbeteragenda is de basis gelegd om het verschil te kunnen maken.

Op 1 december 2022 vond het eindsymposium 'Langs de weg van ZEVMB: 5 jaar Wij zien je Wel' plaats bij het ministerie van VWS. Met een zaal vol betrokken ouders, zorgprofessionals en vertegenwoordigers van zorginstellingen systeempartijen, stonden we stil bij de beweging die moeders van een zoon met ZEVMB Sarike de Zoeten en Vanessa Liem in n 2016 in gang zetten: Het zichtbaar maken van ZEVMB en het verbeteren van de zorg.

2. Het programma

2.1 Programma-governance

Bijgaand een overzicht van de organisatiestructuur van het programma. In de bijlage is een overzicht van de deelnemers opgenomen.



2.2 Korte beschrijving van de projecten

In deze paragraaf geven we een kort overzicht van de doelstellingen van de verschillende projecten. Voor een uitgebreide beschrijving en de implementatie-handleiding voorzien van processen, structuur en afspraken verwijzen wij naar het Koersboek 2023-2025.



ZEVMB-zorgstandaard

Doel van dit project was om te komen tot een landelijke norm voor passende zorg voor mensen met ZEVMB en deze wordt vastgelegd in een gedragen en in register opgenomen ZEVMB-zorgstandaard. De zorgstandaard wordt vanuit het perspectief van ouders/ vertegenwoordigers van mensen met ZEVMB en hun zorgverleners beschreven wat passende ZEVMB-zorg is. Gezamenlijk is een landelijke norm voor deze zorg vastgesteld. De coördinatie en uitvoering van zorg liggen nu vaak bij de ouders. Dit is een zware taak en een uitdaging, gezien niet gezamenlijk is vastgesteld wat passende zorg is en welke kwaliteit daarbij hoort.

De ZEVMB-zorgstandaard is een middel dat in de nabije toekomst bijdraagt aan passende zorg voor kinderen met ZEVMB (18-/18+) en goede communicatie tussen het gezin en zorgverleners/professionals. Het dient als basis voor het opstellen van regionale zorgprogramma's en individuele zorgplannen en als uitgangspunt voor het aanpassen en/of ontwikkelen van richtlijnen en protocollen en relevante opleidingen voor naasten of zorgverleners. Het biedt informatie over ZEVMB-zorg voor zorgprofessionals en het draagt bij aan het naleven van gezamenlijk geformuleerde kwaliteitseisen voor ZEVMB-zorg. Het ZEVMB-kenniscentrum zal een aanjagende rol hebben bij het implementatieplan dat is opgenomen in de zorgstandaard.

ZEVMB- kenniscentrum

Het ZEVMB-kenniscentrum stelt zich ten doel om hulp en zorg rondom ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) 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.

ZEVMB-verbeteragenda

Het doel van de ZEVMB-verbeteragenda is om de knelpunten die we tegenkomen in de gezinspraktijk te analyseren en op te lossen. Met de verbeteragenda worden kennis en expertise verkregen, worden knelpunten geagendeerd en werken we samen aan oplossingen en nieuwe ontwikkelingen in de gezinspraktijk. Wij zien je Wel/ZEVMB-kenniscentrum is hierin aanjager, stimulator en kennisdrager. De betrokkenen bij de ZEVMB-verbeteragenda zijn ouders, in ZEVMB gespecialiseerde cliëntondersteuning (Copiloten) en reguliere cliëntondersteuning, zorginstellingen, zorgkantoren en VWS. Het geeft informatie voor de richting van het kenniscentrum.

ZEVMB-paspoort

Het ZEVMB-paspoort bewijst dat is vastgesteld dat een kind voldoet aan de ZEVMB-definitie, en dat het daarom vereenvoudigde toegang heeft tot goede zorg en ondersteuning. De aan het paspoort gekoppelde werkwijze is erop gericht dat het gezin met minder administratieve last te maken krijgt. Dit paspoort is gekoppeld aan een 'vinkje' in relevante systemen, dat direct toegang geeft tot snellere of eenvoudiger procedures, waarbij professionals met kennis van ZEVMB aan de 'systeemkant' betrokken zijn.

3. Reflectie

In maart 2020 is gekozen om de beweging Wij zien je Wel programmatisch aan te pakken. Het programma is ingericht met aandacht voor ouderexpertise, Stichting 2CU en gezinspraktijk, in zowel de uitvoering als besturing van het programma.

De dag na de start van programma in Driebergen, ging Nederland in lockdown. Dat bemoeilijkte de communicatie van het pas opgestarte programma zeer en heeft niet bijgedragen aan een goede start.

In de eerste periode zijn tussen ouders, Stichting 2CU en de projectleiding verschillen in inzichten ontstaan. Er is daarom een adempauze ingelast om duidelijkheid in de koers, de samenwerking en de beoogde opgave en opdracht te scheppen. De stuurgroep is hierin meegenomen tijdens de vergadering van 31 maart 2021. Deze adempauze leidde tot een herijking van de opdracht en samenstelling van het team. Een nieuwe programmaleider is aangesteld om samen met ouders te komen tot een programma-aanpak die recht doet aan alle partijen en ook voorziet in de ambitie.

In de zomer van 2021 is gekozen om meer focus aan te brengen in de ambitie van het programma en toe werken naar concrete eindresultaten. Zonder het vertrouwen en de waardering voor alle betrokkenen uit het oog te verliezen. In september 2021 heeft de vertraging als gevolg van de lockdown, 'de adempauze' en de herijkte focus geleid tot het aanvragen van een herzieningsverzoek tot 31 december 2022. Deze is gehonoreerd.

Nu, in de december 2022, heeft het programma gedragen resultaten opgeleverd. Daarnaast is er de wil en energie om samen aan de slag te gaan in het ZEVMB-kenniscentrum. Een van de geleerde lessen van Wij zien je Wel is het belang van het inzetten van ouderexpertise. De noodzaak om niet alleen te luisteren naar ouders maar hen ook als experts te betrekken in het programma, is onontbeerlijk geweest voor het welslagen van het programma. Ook bij de oprichting van het ZEVMB-kenniscentrum hebben Stichting 2CU en ouderexperts een cruciale rol gespeeld.

4. Activiteitenverslag

1.1 Overzicht activiteit A: Samenhang uitvoering en betrekken van alle relevante veldpartijen

| | |
|---------------------|---|
| Beschrijving | <p>a) Coördinatie: Aansturing van het programmateam, zorgen dat de doelen worden bereikt en verantwoording afgelegd naar de stuurgroep. Verbinding houden met relevante externe partijen.</p> <p>b) Stuurgroep met bestuurlijke vertegenwoordiging van de belangrijkste stakeholders, die toeziet op de voortgang en inhoudelijke koers van het programma.</p> <p>c) Organisatorische en technische ondersteuning: Een officemanager voor het gehele programma en een technisch adviseur voor de IT-ondersteuning.</p> <p>d) Ouders: Partners in de aanpak van het programma, die aanreiken en toetsen en inhoudelijk meedenken en -doen. Deze rol wordt ingevuld als projectouders en als stuurgroeplid.</p> <p>e) Communicatie: werken aan bewustwording wat ZEVMB is en wat het vraagt van alle stakeholders en de opbrengsten van het programma zo breed mogelijk onder de aandacht brengen. (Online) ontsluiting van de opbrengsten van WzjW op een passende plek.</p> |
| Resultaten | <p>a, b, c) Aansturing, coördinatie en afstemming binnen alle geledingen van het programma en met externe partijen en praktische ondersteuning bij de uitvoering van het programma.</p> <p>d) Vormgeven aan de samenwerking met ouders en met name 2CU.</p> <p>e) Stimuleren van bewustwording van wat ZEVMB vraagt van elke stakeholder en ontsluiten van de opbrengsten van het programma.</p> |

1.2 Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de gerealiseerde activiteiten

- In de tweede fase (maart 2020 t/m december 2022) van het programma WzjW is een nieuwe governance ingericht. In het programmateam namen ouderexperts, projectleiders, communicatieadviseur, programma-secretaris en programmaleider deel. De programmaleider rapporteerde aan de Stuurgroep die 4x per jaar bijeen (fysiek als online) kwam. De voorbereidingen van de Stuurgroep werden gedaan in het 'vierhoeks-overleg' waaraan 2CU, de voorzitter van de Stuurgroep, VWS en programmaleider deelnamen. In de Stuurgroep namen ouders, Arts VG en bestuurlijke afvaardiging vanuit 2CU, CIZ, VNG, VGN, ZN, Zilveren Kruis, SVB en onafhankelijk voorzitter zitting. Er waren afspraken over taken, rollen, rapportagelijnen en overlegstructuren. Ook vonden maandelijks bijeenkomsten met het hele programmateam plaats. In het laatste jaar van het programma vond eens in de twee weken overleg met bestuur van 2CU plaats. Afstemming met zorgprofessionals vond regulier plaats via het expertteam (kinderartsen, Arts VG, kinderneuroloog en orthopedagoog).
- Tijdens het programma is met ouderexperts, projectleiders en stakeholders de visie, in de vorm van een 'praatplaat' ontwikkeld. Deze gaf richting aan de wijze waarop we structurele veranderingen landelijk willen doorvoeren en de bijbehorende communicatie. Naast het delen van goede voorbeelden lag de focus wat betreft communicatie op (vroeg) herkenning en erkenning van ZEVMB-gezinnen door zorgprofessionals.

1.3 Beschrijving van de met de activiteiten gerealiseerde doelstellingen, resultaten of producten

- Sharepoint-omgeving voorzien van rapportages, verantwoording en inhoudelijke ontwikkelde kennisproducten.

- Communicatie via website wijzienjewel.nl en zevmb.nl
- Communicatie via social media (facebook, Instagram en LinkedIn)
- Communicatie via platforms van samenwerkingspartners als 2CU, Kennisplein Gehandicaptensector, Platform EMG, VGN, Welzorg, instellingen, cliëntenondersteuners en wetenschappelijke verenigingen.
- Nieuwsbrieven (juni 2021, december 2021, februari 2022, juli 2022, september 2022, december 2022, het aantal nieuwsbrief-leden groeide van 1375 naar 1592).
- Filmpje over de definitie ZEVMB met dr. Jan Peter Rake (kinderarts en medisch directeur Amalia Kinderziekenhuis (Radboudumc) (oktober 2021)
- Artikel 'Logeren met je eigen pgb'er: een goede oplossing voor tekort aan logeeropvang?' (22-10-2021)
- Praatplaat 'Van overleven naar leven' (16-12-2021)
- Brochure over de definitie ZEVMB voor (zorg)professionals die actief onder de aandacht is gebracht via mailings aan zorgprofessionals (1-2-2022)
- Publicatie en communicatie rondom 'Hulpmiddelen uit de Zorgverzekeringswet (Zvw); tips & tricks' (publicatie 28-2-2022), via website, socials en nieuwsbrief
- Publicatie en communicatie rondom 'Mogelijkheden rechtsbijstand bij afwijzing van de Wmo-, Wlz of Jeugdwet aanvraag' (publicatie 28-2-2022), via website, socials en nieuwsbrief
- Publicatie en communicatie rondom 'Handreiking Hulpmiddelen uit de Wmo' (publicatie 28-2-2022), via website, socials en nieuwsbrief
- Werksessie 'ZEVMB-zorg: van uitdagingen naar oplossingen', waarbij ouders en (zorg)professionals met elkaar in gesprek gingen over zorg voor kinderen met ZEVMB (-18/18+) (30 mei 2022)
- Website ZEVMB.nl (juli 2022) <https://www.zevmb.nl>
- Flyer over het ZEVMB-paspoort en -kenniscentrum (november 2022)
- Informatiepakket ZEVMB-paspoort van (zorg)professionals (november 2022)
- ZEVMB-symposium 'Langs de weg van ZEVMB: 5 jaar Wij zien je Wel' (1 december 2022)
- 'Zorgen voor een kind met ZEVMB' door ouderexperts en programmaleider/projectleiders bijdragen aan:
 - Symposium Dutch Academy of Childhood Disability, 15 oktober 2021
 - o Refereeravond Amsterdam UMC voor kinderartsen, 21 juni 2022
 - o Symposium Kinderhersencentrum 25 juni ErasmusMC
 - o Alliade, congres medewerkers in Thialf Heerenveen 14 september 2022
 - o Zilveren Kruis Zorgkantoor, afvaardiging zorg-contactteams, 8 november 2022
 - o Omega ouderbijeenkomst, 8 november 2022

1.4 Beschrijving van en toelichting op de verschillen tussen geplande en gerealiseerde activiteit

In juni 2021 heeft er een wisseling in programmaleiders plaatsgevonden. De programmaleider tot juni 2021 legde haar taken neer als het gevolg van verschil van inzicht over de koers van het programma. Ook traden drie projectleiders terug. In juni 2021 startte de nieuwe programmaleider. De zomerperiode is gebruikt om de koers te herijken en zorg te dragen voor draagvlak bij ouders binnen het programma en de samenwerking met 2CU. In najaar van 2021 is een herziening aangevraagd in termen van tijd en financiën om te kunnen voldoen aan de subsidie-opdracht en daarmee duurzame verandering in het zorglandschap voor ZEVMB-gezinnen. Als gevolg van het vertrek van de programmaleider maakte het project Copiloten na 1 juni 2021 geen onderdeel meer uit van Wij zien je Wel.

2.1 Overzicht activiteit B: Blijvende kennis- en expertise ontwikkeling over de doelgroep ZEVMB

| | |
|---------------------|---|
| Beschrijving | <p>Richt een landelijk kennis- en expertisecentrum ZEVMB in. Organiseer de volgende onderdelen als basis van deze kennisbundeling:</p> <ol style="list-style-type: none"> Maak een ontwerp van een landelijk kennis- en expertisecentrum en stel aanpak (advies) op voor de implementatie. Ontwikkel de ZEVMB-definitie door, als basis voor een te ontwikkelen 'Zorgstandaard ZEVMB' wat goede zorg en kwaliteit van leven is voor mensen met ZEVMB en hun gezin. Organiseer een duidelijke rolverdeling wat betreft de (medische) zorgcoördinatie. Ontwikkel (aanzet tot) een zorgstandaard waarin vanuit tripartite (zorg, ouders en instellingen) norm voor passende ZEVMB-zorg wordt vastgelegd, met als doel indienen bij Zorginstituut Nederland Het aanjagen en initiëren van een gezinsvriendelijk proces voor meerzorgaanvragen en beschikkingen, die uniform wordt uitgevoerd door de zorgkantoren De meerzorgaanvragen (zorgkantoren) direct laten aansluiten bij de Wlz indicatie (CIZ) Benoem aanspreekpunten ZEVMB in alle relevante instanties, waar kennis en ervaring over de groep wordt opgebouwd en benut voor dienstverlening en borg dat deze permanent zijn. |
| Resultaten | <ul style="list-style-type: none"> - Een ontwerp en een advies voor implementatie van een landelijk kenniscentrum met expertisekernen, waarin de opbrengsten, de opgebouwde kennis en expertise over ZEVMB wordt geborgd. - Beschrijving van een zorgstandaard waarin de verschillende fasen en universele keuzemomenten in het gezinsleven van iemand met ZEVMB worden uitgewerkt. Voorbereiding voor het indien bij ZIN in gang gezet. - Alle zorgkantoren hebben met elkaar een landelijk stappenplan afgesproken voor meerzorg/EKT aanvragen, dat is opgenomen in het voorschrift Zorgtoewijzing. In afstemming met Copiloten en ouders wordt uitgewerkt hoe dit op de werkvloer tot een uniforme en gezinsvriendelijke werkwijze leidt. WzjW neemt hierin een aanjaagrol. - Er zijn aanspreekpunten ZEVMB in alle relevante instanties, waar kennis en ervaring over de groep wordt opgebouwd en benut voor dienstverlening als voorloper voor het expertisenetwerk |

2.2 Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de gerealiseerde activiteiten

- Om zorg te dragen voor de resultaten voor onderdeel 'Richt een landelijk kennis- en expertisecentrum ZEVMB in', zijn de projecten **ZEVMB-zorgstandaard**, **ZEVMB-kenniscentrum** en **ZEVMB-definitie** in Q4 2021 gestart. Hiertoe zijn twee projectteams aangesteld bestaande uit: o.a. projectleiders, ouderexperts en (zorg)professionals.
- In Q4 2021 is een voorstel voor de inrichting van **ZEVMB-kenniscentrum** gepresenteerd aan de stuurgroep van Wij zien je Wel. De stuurgroep heeft mandaat gegeven aan het Vierhoeksoverleg (2CU, voorzitter Stuurgroep, VWS en programmaleider) om de stichting ZEVMB-kenniscentrum op te richten zodat deze vanaf 1 januari 2023 als zelfstandige organisatie kan functioneren.

- Eind 2021 is besloten om het proces om te onderzoeken of de doelgroep ZEVMB baat heeft bij aansluiting bij de CELZ op te starten en gefaseerd uit te voeren. De eerste fase is positief afgerond en hebben WzjW, 2CU en VWS een 'go' gegeven om te starten met de tweede fase. Voorbereidingen voor het vervolg zijn getroffen en de planning is om de definitieve adviesaanvraag bij de commissie CELZ in de eerste periode van 2023 in te dienen. De verantwoordelijkheid voor het opstellen van tweede deel van rapport zal worden overgedragen aan het ZEVMB-kenniscentrum.
- Om de continuïteit te borgen is in overleg met Stichting 2CU besloten dat vanuit programma Wij zien je wel – voor 1 januari 2023 - een onafhankelijke Stichting wordt opgericht die verantwoordelijkheid draagt voor het besturen en uitvoering van het ZEVMB-kenniscentrum in nauwe samenwerking met de Stichting 2CU en Zorg professionals. In Q4 van 2022 is het kenniscentrum verder vormgegeven en zijn de resultaten van het programma als o.a. de ZEVMB Zorgstandaard, ZEVMB-paspoort/predicaat en Leerloop/contactteam geborgd in het ZEVMB Kenniscentrum. Vanaf 1 januari zal de Stichting ZEVMB-kenniscentrum als zelfstandig entiteit verder gaan.
- Op uiterlijk 31 december 2022 zijn alle resultaten van Wij zien je wel zijn overgedragen aan het **ZEVMB-kenniscentrum**.
- In Q4 2021 is in afstemming met ouders, experts op het gebied van ZEVMB en andere belanghebbende partijen en autoriteiten de **ZEVMB-definitie** geformuleerd waarmee het begrip ZEVMB duidelijk gekaderd kan worden. Dit helpt de experts bij het bepalen of iemand tot de doelgroep behoort. De definitieve versie van de definitie is gepubliceerd op [de website ZEVMB.nl en daar in zijn geheel te lezen](#). Deze is ook gedeeld met relevante wetenschappelijke verenigingen. De definitie vormt daarbij ook het uitgangspunt voor de ZEVMB-zorgstandaard en de scope voor de adviesaanvraag om toe te treden tot de kennisinfrastructuur van CELZ.
- Om landelijk de norm van zorg vast te leggen voor ZEVMB kinderen (18-/18+), is het . project **ZEVMB-zorgstandaard** gestart, met als doel om deze eind 2022 namens tripartite in te dienen bij Zorginstituut Nederland.
- De **ZEVMB-zorgstandaard** is gebaseerd op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten. Waar geen wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar was m.b.t. de doelgroep is beroep gedaan op de expertise van ouders, betrokken zorgverleners en zorgfinanciers. De ZEVMB-zorgstandaard bestrijkt het gehele ZEVMB-traject, levenslang en levensbreed.
- In december 2022 is de zorgstandaard inhoudelijk afgerond en aangeboden bij het ZiN. De ZEVMB-Zorgstandaard is tot stand gekomen met behulp van gemandateerde afgevaardigden van de volgende wetenschappelijke-/belangenverenigingen: ouders (2CU), NVK, NVAVG, NVN, VRA, NVLF, Ergotherapie Nederland, KNGF, NIP, V&VN, [kinderverpleegkundige.nl](#), [kinderthuiszorg.nl](#), NVO, [kinderpalliatievezorg.nl](#). Hiernaast hebben de volgende partijen meegekeken op het proces: Vilans, VSOP, SKILZ, Platform EMG. Tot slot zijn er nog vele andere partijen die ons in meer of mindere mate hebben ondersteund bij de totstandkoming van de zorgstandaard.
- Onderdeel van de zorgstandaard is het implementatieplan. Daarin wordt beschreven welke stappen er genomen worden om te zorgen dat de aanbevelingen die geformuleerd zijn in de zorgstandaard ook daadwerkelijk gaan leiden tot verbetering van ZEVMB-zorg.
- De verantwoordelijkheid van de uitvoering van het implementatieplan ligt bij het ZEVMB-kenniscentrum. Dit plan beschrijft de wijze waar langs het kenniscentrum en de cliëntenorganisaties, brancheorganisaties, beroepsgroepen, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en andere relevante veldpartijen de implementatie van de ZEVMB-zorgstandaard gaan uitvoeren. Dit implementatieplan beschrijft de activiteiten op hoofdlijnen, verdere verdieping en uitwerking vindt plaats na publicatie van de zorgstandaard.

- De zorgstandaard kent aanbevelingen die nog verdere uitwerkingen behoeven om te komen tot onder andere richtlijnen. De implementatie van de huidige vorm van de zorgstandaard moet dan ook gezien worden als groeimodel, waarna verdere concretisering volgt. Communicatie en verspreiding is een eerste stap van dit groeimodel. Daarnaast is de ZEVMB-zorg zoals eerder beschreven domein overstijgend. Dat wil zeggen dat de ZEVMB-zorg zich niet beperkt tot alleen de thuissituatie of het ziekenhuis. Om ervoor te zorgen dat deze zorgstandaard succesvol geïmplementeerd wordt zijn gestructureerde en gerichte inspanningen van alle betrokken partijen nodig.
- Voor de onduidelijkheid rondom de **Wlz-meerzorg** aanvragen voor thuiswonende ZEVMB kinderen (PGB) is vanuit WzjW het volgende gedaan. Verbetersuggesties voor aanpassing meerzorgformulieren, opgehaald door WzjW en Copiloten (eind 2019), hebben o.a. input geleverd voor aanpassing van het formulier. Deze is sinds eind 2021 in gebruik door zorgkantoren en heeft geresulteerd in een formulier die makkelijker en vriendelijker in gebruik is, waardoor aanvragen over het algemeen goed gaan voor thuiswonende kinderen.
- Aanvraag van meerzorg voor kinderen in zorginstellingen lijkt in tegenstelling tot thuis, vaker afgewezen. Zorgkantoren hebben een nieuw systeem gelanceerd met Meerzorgprofielen (live gegaan per 1 september 2022) voor het vergemakkelijken van aanvragen voor instellingen. Er heeft afstemming plaatsgevonden met Zilveren Kruis en zorgaanbieders voor het aanleveren van verbetersuggesties rondom meerzorg aanvragen.
- In de loop van het programma is gewerkt aan overzicht van **aanspreekpunten bij relevante instanties**. Enerzijds om zicht te hebben op directe aanspreekpunten voor Copiloten en ouders en om aan te sluiten bij de ambitie om te komen tot een ZEVMB-doelgroepennetwerk.
- De contactpersonenlijst is gekoppeld aan het ZEVMB-paspoort. Als een gezin een ZEVMB-paspoort heeft hebben ze ook toegang tot een contactlijst en daarmee zicht op aanspreekpunten binnen o.a. zorgkantoren en CIZ.
- Samen met KPMG is gewerkt aan de rapportage voor de adviesaanvraag voor toetreding tot CELZ. Voorwaarde voor toetreding tot CELZ is een ZEVMB-doelgroepennetwerk samen verantwoordelijk voor verbetering van kwaliteit van zorg voor ZEVMB-gezinnen. Vanaf september 2022 hebben al verkennende gesprekken plaatsgevonden met zorgaanbieders en expertisecentra. Het realiseren van een ZEVMB-doelgroepennetwerk is een van de speerpunten van het ZEVMB-kenniscentrum voor 2023-2025

2.3 Beschrijving van de met de activiteiten gerealiseerde doelstellingen, resultaten of producten

- De stichting ZEVMB-kenniscentrum is formeel opgericht en een 'Koersboek' geven richting voor de periode 2023-2025. Administratieve zaken als bankrekening, subsidieaanvraag via I-Dus, ICT-voorzieningen, verzekeringen zijn gerealiseerd, zodat ZEVMB-kenniscentrum op 1 januari operationeel is.
- Een selectiecommissie, bestaande uit een afvaardiging van de stuurgroep WzjW, 2CU en programmaleider, hebben procedure gevolgd voor benoeming van de voorzitter van bestuur van de Stichting. Hierin zijn zij geadviseerd door ouderexpert en bestuurslid ZEVMB-kenniscentrum. Ook is een kwartiermaker-directeur aangesteld voor de eerste zes maanden van 2023.
- ZEVMB-definitie via <https://www.zevmb.nl/alles-over-zevmb/definitie>
- Stichting ZEVMB-kenniscentrum is opgericht en een huisstijl en website zijn ontwikkeld. <https://www.zevmb.nl>
- Koersboek ZEVMB-kenniscentrum 2023-2025 overdrachtsdocument voor de uitvoeringsorganisatie van het ZEVMB-kenniscentrum.

- ZEVMB-zorgstandaard via <https://www.zevmb.nl> inhoudelijk afgerond en aangeboden bij ZiN. De ZEVMB-zorgstandaard is tot stand gekomen met behulp van gemandateerde afgevaardigden van de volgende wetenschappelijke-/belangenverenigingen: ouders (2CU), NVK, NVAVG, NVN, VRA, NVLF, Ergotherapie Nederland, KNGF, NIP, V&VN, kinderverpleegkundige.nl, kinderthuiszorg.nl, NVO, kinderpalliatievezorg.nl. Hiernaast hebben de volgende partijen meegekeken op het proces: Vilans, VSOP, SKILZ, Platform EMG. Tot slot zijn er nog vele andere partijen die ons in meer of mindere mate hebben ondersteund in de totstandkoming van de zorgstandaard.
- Rapport 20220406 Definitief Adviesrapport ZEVMB - Fase 1.pdf in samenwerking met KPMG opgesteld
- Rapport 20221014 CONCEPT Adviesrapport ZEVMB - Fase 1 & Fase 2.docx voor aanvraag toetreding CELZ.
- **ZEVMB-contactbestand.** In het bestand staan gegevens van personen bij systeempartijen die goed op de hoogte zijn van wat ZEVMB is. Dit bestand is onderdeel van de beveiligde online omgeving van het ZEVMB-paspoort en daarom alleen toegankelijk voor ouders met een paspoort. Op deze manier zorgen we ervoor dat ouders sneller en beter geholpen worden doordat ze direct de juiste persoon kunnen spreken. Daarnaast is het voor ouders mogelijk om zelf contacten aan te dragen en wijzigingen door te sturen. Het verder vullen en onderhouden van dit Contactenbestand is een doorlopende taak die overgedragen wordt aan het ZEVMB-kenniscentrum.

2.4 Beschrijving van en toelichting op de verschillen tussen geplande en gerealiseerde activiteit

- In het herzieningsverzoek ingediend op 29 juni 2021, zijn activiteiten gericht op 'Blijvende kennis- en expertise ontwikkeling over de doelgroep ZEVMB' opgenomen voor het ontwikkelen en inrichten van het kenniscentrum (o.a. oprichtingskosten, huisstijl en website). Een deel van de kosten zijn benut in de periode tot 31 augustus 2022. O.a. het ontwerpen van de huisstijl en het ontwikkelen van een website is al uitgevoerd en komt ten laste van deze periode.
- In de oorspronkelijke subsidie aanvraag was onder activiteit B3. Wegwijzer (Z)EMB opgenomen: 'Het aanreiken van inhoud voor de Wegwijzer (Z)EMB, die in het kader van het programma Volwaardig Leven wordt ontwikkeld. Wij zien je Wel zal inhoud ontwikkelen voor het ZEVMB-deel i.s.m. aangesloten professionals en ouders.' WzjW zou derhalve input geven aan de toekomstige Wegwijzer. De precieze vormgeving van de Wegwijzer heeft een andere koers gekregen; er zal geen nieuw digitaal portaal komen. Er wordt door WzjW nog steeds gewerkt aan het opleveren van informatie specifiek voor ZEVMB. Deze informatie zal in plaats van op de Wegwijzer komen.
- Sinds juni 2021 valt het project Copiloten niet meer onder aansturing van het programma Wij zien je Wel. Dat betekent dat de resultaten onder punt c) 'Alle zorgkantoren hebben met elkaar een landelijk stappenplan afgesproken voor meerzorg/EKT aanvragen, dat is opgenomen in het voorschrift Zorgtoewijzing. In afstemming met Copiloten en ouders wordt uitgewerkt hoe dit op de werkvloer tot een uniforme en gezinsvriendelijke werkwijze leidt. WzjW neemt hierin een aanjaagrol.' zijn uitgevoerd door de Copiloten.
- Het verkrijgen van overzicht van aanspreekpunten ZEVMB zoals benoemd onder punt d) is in de eerste periode van fase 2 door de Copiloten opgesteld. Deze lijst wordt door hen gebruikt bij de ondersteuning van de ZEVMB-gezinnen.

3.1 Overzicht activiteit C: Materiële ondersteuning: hulpmiddelen en woningaanpassing beter regelen

| | |
|---------------------|---|
| Beschrijving | <p>a) Het palet van hulpmiddelen dat in nagenoeg elk gezin nodig is (zie eindrapport fase 1) toetsen bij ouders en professionals en onder de aandacht bij de verschillende verstrekkers van hulpmiddelen voor mensen met ZEVMB voor KEC i.s.m. Co-piloten en Ergotherapeuten</p> <p>b) Volg en voed de Verbeteragenda Hulpmiddelen (voorheen Actieplan Hulpmiddelen) en zie erop toe dat het voor mensen met ZEVMB de gewenste resultaten oplevert. Zet zo nodig aanvullende acties in gang.</p> <p>c) Zorg voor voldoende kennis en deskundigheid bij ouders en professionals ten aanzien van hulpmiddelen.</p> |
| Resultaten | <p>a) Het palet is gereed voor communicatie richting de verschillende verstrekkers</p> <p>b) Merkbare verbeteringen door inbreng van ZEVMB perspectief met focus op: schrappen terugkerende machtiging, hulpmiddelenpaspoort, regionale inkoop en kennisbundeling, maatwerkprocedure, advies zorgprofessional en casemanager. Het onderzoek naar de mogelijkheid om hulpmiddelen en woningaanpassing samen onder te brengen in één wettelijk kader is gevoerd met het perspectief ZEVMB. (via de landelijke verbeteragenda)</p> <p>c) Vanuit WzjW input leveren aan het onderzoek binnen VWS naar de mogelijkheid naar rond toegang t/m onderhoud van hulpmiddelen en woningaanpassing als wettelijk kader met wet- en regelgeving op basis van lessen uit de praktijk. Deze kennis is toegankelijk voor professionals en ouders.</p> |

3.1 Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de gerealiseerde activiteiten

- Uit de ervaringen van ouders en zorgverleners is gebleken dat de verstrekking van hulpmiddelen in de Wmo vaak moeizaam verloopt. Om onafhankelijke (gespecialiseerde) cliëntondersteuners en ouders te helpen in de aanvraag van hulpmiddelen is de [Handreiking Hulpmiddelen uit de Wmo](#) ontwikkeld. Dit document dient ter ondersteuning en is gepubliceerd op de website Wij zien je Wel zodat het voor iedereen toegankelijk is.
- Inbrengen van onze uitgangspunten als toetssteen bij de uitwerking van de Verbeteragenda Hulpmiddelen van VWS
- Samenwerken met ambassadeurs in het supportteam uit de verschillende geledingen: Zorgkantoor, VNG, verzekeraar, ouder, Firevaned, Medux.
- We hebben woningaanpassing verbonden aan het initiatief dat VWS neemt rondom het hulpmiddelcomplex. Vooral door in te zoomen op hulpmiddelen als plafondlift, douchebrancard e.d. en niet op de gebouwelijke aanpassing die nodig is voor het hulpmiddel. In de praktijk zijn een rolstoel en een plafondlift immers beide nodig om de deur uit te kunnen gaan. Inhoudelijk is deze verbinding heel logisch, op beleidsniveau wordt hij als heel ingewikkeld ervaren. Het is daarom de vraag hoe kansrijk deze route is voor het aanpakken van de knelpunten rond woningaanpassingen.
- Wij zien je Wel heeft signalen ontvangen over hulpmiddelen die bij gezinnen thuis weg worden gehaald wanneer een kind naar een Wlz-zorginstelling verhuist, waardoor het kind niet meer thuis kan komen logeren. Dit heeft een enorme impact. Na het aanpakken van deze problemen bij VWS had tegelijkertijd de Kamer een motie aangenomen, waarin de minister werd verzocht om tot [landelijke afspraken](#) te komen om het mogelijk maken dat voor cliënten die verhuizen naar een Wlz-zorginstelling de benodigde hulpmiddelen thuis blijven staan. Ieder(in) voorziet

VWS van feedback op de afspraken en Wij zien je Wel leest mee en levert input op de landelijk te maken afspraken. De tijdelijke oplossing is gedeeld via het ouderplatform, socials en betrokkenen waarvan het knelpunt als signaal kwam.

- Om een verbeterde toegang tot hulpmiddelen, een betere levering, service en onderhoud te realiseren, zijn begin 2020 landelijke afspraken gemaakt. VWS en VNG hebben een vragenlijst uitgezet om in kaart te brengen of de landelijke afspraken ook in de praktijk tot verbetering leiden. Om vanuit Wij zien je Wel en de gezinnen input te leveren aan het onderzoek binnen VWS over hulpmiddelen is de vragenlijst voor het onderzoek uitgezet op het ouderplatform en socials.

3.2 Beschrijving van de met de activiteiten gerealiseerde doelstellingen, resultaten of producten

- *Handreiking hulpmiddelen Wmo; versie 2.0 voor cliëntondersteuners* via website <https://www.zevmb.nl>
 - de handreiking is niet meer specifiek gericht op Copiloten, maar op de brede groep 'cliëntondersteuners'
 - de resultaten van de landelijke Verbeteragenda Hulpmiddelen zijn opgenomen

3.3 Beschrijving van en toelichting op de verschillen tussen geplande en gerealiseerde activiteit

- Bij de herziening van het programma in september 2021 en afsplitsing Copiloten is aangegeven dat scope van het programma zich richt op ZEVMB-paspoort, -zorgstandaard en -kenniscentrum. Na september 2021 geen activiteiten specifiek gericht op dit onderdeel belegd bij het programma WzjW.

4.1 Overzicht activiteit D: Ontlasten van ouders, broers en zussen, voor een betere kwaliteit van leven en ruimte om naast de zorg ook te kunnen participeren in de samenleving

| | |
|---------------------|---|
| Beschrijving | <p>a) Creëer randvoorwaarden en stuur op de beschikbaarheid van voldoende en passend en kwalitatief goed aanbod van logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen voor mensen met ZEVMB. Hierbij ligt de nadruk op continuïteit van zorg en zijn er 3 aandachtsgebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteitseisen, die door ouders zijn geformuleerd • Voldoende financiering voor logeren (ook 18+) • Aanjagen en stimuleren van aanbod voor alternatieve oplossingen logeren • Passend vervoer (naar dagbesteding en deeltijdwonen en ook van en naar logeren) <p>b) Deeltijdverblijf: monitor de door WzjW gesignaleerde knelpunten rondom vervoer en hulpmiddelen</p> <p>c) Creëer een leerloop om knelpunten vanuit de gezinspraktijk m.b.t. toegang en levering van passende ondersteuning bij gemeentes, zorgverzekeraars, zorgkantoren en wet- en beleidsmakers te agenderen en bij te dragen aan oplossingen.</p> |
| Resultaten | <p>a) Bewustwording bij aanbieders en financiers van de kwaliteitseisen -door ouders geformuleerd- en in een leernetwerk werken aan implementatie ervan en het uitwerken van nieuw aanbod.</p> <p>b) Betere toepasbaarheid van deeltijdverblijf voor de groep ZEVMB door betrokkenheid van zorgaanbieders.</p> <p>c) Bewustwording bij zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeentes en wet-, en beleidsmakers om procedures voor de toegang en levering van passende ondersteuning op elkaar aansluitend en gezinsvriendelijk in te richten en uit te voeren.</p> |

4.2 Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de gerealiseerde activiteiten

- In Q2 2021 zijn de kwaliteitseisen voor zorg en ondersteuning voor mensen met ZEVMB opgesteld. Deze zijn de basis geweest voor een vertaling door bureau AEF naar organisatorische en financiële randvoorwaarden. De resultaten zijn input geweest voor ZEVMB-zorgstandaard en Paspoort
- Vanuit het project is in 2021 bijgedragen aan de klankbordgroep van het tariefonderzoek logeren-ZEVMB wat in opdracht van de Nza door Bureau HHM is uitgevoerd. Het onderzoek bevestigt dat een groot deel van de gezinnen met ZEVMB (raming 600 van 1840 gezinnen) graag van logeren gebruikmaken en dit nu niet doen. In het advies zijn scenario's geschetst voor aanpassingen in de kosten voor logeren voor ZEVMB. Deze worden door de NZa in de kerngroep onderhoud bekostiging besproken. Wij zien je Wel brengt een aantal aandachtspunten in. Naar verwachting wordt het besluit over tarief logeren ZEVMB meegenomen in de Beleidsregel 2022.
 - Maart 2021 is de Pilot "Logeren met je eigen PGB-team" gestart. Dit naar aanleiding van het signaal dat in regio Amsterdam te weinig passend logeer aanbod is voor ZEVMB. Belangrijke redenen hiervoor zijn: gebrek aan bekwaam personeel voor weekenddiensten, personeel heeft te weinig tijd om kind te leren kennen/lezen.
 - De evaluatie van de pilot is voor alle betrokkenen positief geweest. En in juni 2022 is besluit genomen in de Stuurgroep om de uitkomsten van de pilot te bestendigen en te komen tot landelijke opschaling/implementatie. Hiervoor is het deelproject "Logeren" opgezet. Binnen dat project zijn twee zaken opgepakt:

- Voor “Logeren met je eigen zorgteam” zijn met verschillende systeempartijen, met name het Ministerie van VWS en vier grote zorgkantoren, afspraken gemaakt hoe deze vorm van logeren structureel vergoed kan worden. Dit vraagt een wijziging van het Besluit Langdurige Zorg, de aanvraag voor deze wijziging is in gang gezet. In de tussentijd is met de betrokken zorgkantoren afgesproken dat logeren met het eigen zorgteam mogelijk blijft onder de voorwaarden van de pilot.
- De Stuurgroep van Wij zien je Wel heeft opdracht gegeven om logeren als vorm van respijtzorg voor ZEVMB-gezinnen verder te ontwikkelen, met Wij zien je Wel/ZEVMB-kenniscentrum als initiatiefnemer en de zorgkantoren als belangrijkste partner daarin. De focus ligt daarbij op het beter in kaart brengen van vraag en aanbod.
- Als onderbouwing voor deze acties zijn in de zomer van 2022 twee onderzoeken uitgevoerd. Een kwalitatief onderzoek bestaande uit een reeks interviews met alle betrokken partijen (ouders, zorgkantoren, NZa, VWS, etc.). Daarnaast hebben 77 ouders gereageerd op een vragenlijst die we hebben uitgezet, waaruit veel inzichten kwamen over de wensen die ouders hebben ten aanzien van logeren.
- Knelpunten vanuit de gezinspraktijk worden gesignaleerd bij Wij zien je Wel, middels overleg met Copiloten, zorgkantoren, 2CU/ouderplatform, de informatiemailbox van WzjW, of sociale media. Signalen worden getoetst bij ouders en Copiloten. Als er geen oplossing in de praktijk is, wordt het probleem opgeschaald en in een lijst met knelpunten opgenomen. Afhankelijk van het knelpunt agenderen we het probleem bij de juiste systeempartijen, en geven gezamenlijk inhoud aan het vervolg. Het implementatieplan wordt ontwikkeld in samenspraak met betrokken partijen en we houden toezicht op implementatie. Er vinden structurele overleggen plaats (Zilveren Kruis, VWS, Copiloten) en incidentele overleggen met overige systeempartijen wanneer nodig.

4.3 Beschrijving van de met de activiteiten gerealiseerde doelstellingen, resultaten of producten

- Eindrapportage kwaliteitseisen Wij Zien Je Wel versie 4 juni.pdf i.s.m. AEF
- Verzoek tot wijziging van het Besluit Langdurige Zorg over vergoeden logeren
- Aanpak voor ZEVMB-logeerkaart i.s.m. zorgkantoren
- Ingericht leerloop-proces waarbij de gezinspraktijk centraal staat in samenwerking met o.a. zorgkantoren, gespecialiseerde clientondersteuning waaronder Copiloten, VWS.
- Tijdens het bestaan van Wij zien je Wel is een uitgebreide lijst met knelpunten gesignaleerd vanuit de gezinspraktijk. Knelpunten die zijn opgelost zijn gedeeld via de website en het ouderplatform ter ondersteuning en informatie van ouders en professionals.
- Ingericht Contactteam als 'brede voordeur' i.s.m. relevante (kennis en zorg) partijen. In april 2022 is het contactteam opgericht. Dit team is opgezet als vraagbaak voor gezinnen met uiteenlopende vragen. Via het contactformulier op de website leggen gezinnen contact en stellen hun vraag. Zij worden naar de passende oplossing doorverwezen, en mits nodig wordt de vraag verhelderd met een telefoongesprek. Informatie wordt op deze manier toegankelijk voor iedereen, waar bij het toekomstige kenniscentrum een landingsplaats kan bieden voor ouders die op zoek zijn naar informatie en ondersteuning.

4.4 Beschrijving van en toelichting op de verschillen tussen geplande en gerealiseerde activiteit

Focus van de activiteiten heeft met name gelegen op Logeren en Leerloop als basis voor de ZEVMB-Verbeteragenda

5.1 Overzicht activiteit E: Predicaat en paspoort

| | |
|---------------------|---|
| Beschrijving | <p>a) Verantwoordelijk (vanaf sept 21) voor het proces van afgeven van predicaat door het expertteam (pilot) gedurende de periode tot paspoort nog niet gereed is.</p> <p>b) Doorontwikkeling van huidige werkwijze voor het toekennen van het 'predicaat ZEVMB' tot 'paspoort ZEVMB'.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dit omvat professionalisering van de procedure toekenning predicaat: continuïteit expertteam, opzetten regelmatige evaluatie werkwijze expertteam, toezicht, bezwaarprocedure / second opinion, indien nodig steviger en veiliger maken van (digitale) registratie. - Dit omvat ook het vormgeven van het paspoort en de uitgifte hiervan. <p>c) Verkennen of CIZ de verantwoordelijk voor het proces van uitgifte paspoort/predicaat over kan nemen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zo niet, bepalen welke organisatie(s) dit wel kunnen zodat continuïteit geborgd is na afronding van het programma Wij zien je Wel. <p>d) Uiteindelijk zal het voor elke ouder van iemand met ZEVMB mogelijk zijn een 'ZEVMB-paspoort' aan te vragen. Dat paspoort is gebaseerd op een conditie (ZEVMB), niet een diagnose. De aan het paspoort gekoppelde werkwijze is erop gericht dat het gezin minder administratieve last ervaart.</p> <p>e) Zodra sprake (b)lijkt van ZEVMB kan een Wlz aanvraag worden gestart, waarbij informatie zoals het resultaat van toetsing door het expertteam wordt meegestuurd met de aanvraag. Dit voorkomt dat zaken dubbel moeten worden gedaan. Er is afstemming tussen expertteam en CIZ. Naar paspoort</p> |
| Resultaten | <p>Beoogd resultaat: helderheid rondom hoe de definitie van ZEVMB wordt herijkt/geëvalueerd. Betrouwbare en gezinsvriendelijke procedure voor het vaststellen of iemand tot ZEVMB behoort.</p> |

5.2 Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de gerealiseerde activiteiten

Het ZEVMB-paspoort is ontwikkeld om het voor zowel ouders van een ZEVMB-kind als de organisaties waarmee zij te maken hebben het eenvoudiger te maken om zorg en ondersteuning te organiseren. Door Wij zien je Wel is samen met ouderexperts, 2CU en zorgprofessionals het ZEVMB-paspoort ontwikkeld en gerealiseerd, en gezorgd dat het ZEVMB-kenniscentrum alles in handen heeft om het paspoort de komende jaren te blijven uitgeven en door te ontwikkelen mede op basis van de verbeteragenda.

- Het ZEVMB-predicaat geeft aan dat een onafhankelijk team van experts heeft vastgesteld dat iemand voldoet aan de definitie van ZEVMB. Dat neemt veel twijfel en discussie weg over de aard en ernst van de beperkingen van een kind met ZEVMB.
- Daarnaast geeft het ZEVMB-paspoort aan dat ZEVMB voor het leven is. Het hebben van het ZEVMB-paspoort betekent daarom dat het niet nodig zou moeten zijn om steeds opnieuw onderzoeken te doen om vast te stellen of bepaalde zorg nog steeds nodig. Dit staat grotendeels vast en het ZEVMB-paspoort is hiervan het bewijs.
- Er zijn afspraken gemaakt met systeempartijen waar ouders met een ZEVMB-paspoort aanspraak op kunnen maken. Deze afspraken maken de toegang tot zorg eenvoudiger.

- Voor het toekennen van het ZEVMB-paspoort, en het ontwikkelen en onderhouden van gemaakte afspraken met partijen zijn verschillende processen ingericht. De totstandkoming van deze processen zijn hieronder per onderdeel beschreven. Daarnaast is er met CIZ gekeken naar de mogelijkheid dat zij het predicaatdeel van het ZEVMB-paspoort kunnen uitgeven, over de uitvoeringstoets en vervolgstappen die hierbij horen is ook een deel geschreven.
- **Opzet ZEVMB-paspoort.** Vanaf het begin van het programma Wij zien je Wel is het de doelstelling geweest om met het ZEVMB-paspoort een middel te maken dat helpt zorg en ondersteuning eenvoudiger te organiseren, en daarmee het gehele gezin te ontlasten. Vanuit die gedachte is gekozen voor een opzet van het ZEVMB-paspoort in drie delen:
- **Het ZEVMB-predicaat:** het bewijs dat is vastgesteld dat iemand tot de doelgroep ZEVMB behoort.
Afspraken met systeempartijen: eenvoudige toegang tot zorg en ondersteuning **Informatie:** uitleg wat ZEVMB is en de gevolgen ervan voor het hele gezin, aan iedereen die als professional met het ZEVMB-paspoort in aanraking kan komen.
- De vorm van ZEVMB-paspoort is tweeledig. In de eerste plaats is het een digitaal document dat ook afgedrukt kan worden, waarmee ouders bij systeempartijen kunnen aantonen dat hun kind ZEVMB heeft. De informatie in dit document is beknopt om het overzichtelijk te houden. Op de website ZEVMB.nl is uitgebreide informatie te vinden waar vanuit het paspoortdocument naar gelinkt wordt, en die ook voor mensen die geen paspoort hebben beschikbaar is.
- Deze vorm en opzet zijn in overleg met zowel ouders van ZEVMB-kinderen als betrokken systeempartijen tot stand gekomen. Het ZEVMB-paspoort is er om deze twee groepen te verbinden en moet daarom goed aansluiten bij de behoefte van beide kanten.

5.3 Beschrijving van de met de activiteiten gerealiseerde doelstellingen, resultaten of producten

Het **ZEVMB-predicaat** is zoals gezegd het bewijs dat iemand tot de doelgroep ZEVMB hoort omdat deze persoon binnen de definitie van ZEVMB valt. ZEVMB is geen medische diagnose (zoals bijvoorbeeld het Syndroom van Down dat wel is) en daarom is het voor ouders niet eenvoudig om aan te tonen of hun kind ZEVMB heeft. Om de doelstellingen van het programma Wij zien je Wel te behalen was het daarom nodig een werkwijze op te stellen om ZEVMB eenduidig vast te stellen, dat is het predicaat geworden.

- Vanaf het moment dat de pilot Copiloten is gestart, is er gewerkt aan een manier om vast te stellen of iemand recht heeft op een Copiloot. Het uitgangspunt was hiervoor een bepaling door twee experts of iemand voldoet aan de definitie van ZEVMB. In het programma Wij zien je Wel is dit proces verder ontwikkeld en geprofessionaliseerd. Zo is de definitie scherper gedefinieerd, is het beoordelingsproces uitgebreid met controles en een heroverwegingsprocedure, en is een beveiligd digitaal systeem ontwikkeld waarbinnen de gehele beoordeling uitgevoerd kan worden.
- In overleg met ouders, experts op het gebied van ZEVMB en andere belanghebbende partijen en autoriteiten is er **ZEVMB-definitie** geformuleerd waarmee het begrip ZEVMB duidelijk gekaderd kan worden. Dit helpt de experts bij het bepalen of iemand tot de doelgroep behoort. De definitieve versie van de definitie is gepubliceerd op de website ZEVMB.nl en daar in zijn geheel te lezen.
- In de kern is het **ZEVMB-predicaatproces** nog hetzelfde als toen het proces nog alleen diende voor de toekenning van een Copiloot: twee experts bepalen samen op basis van aangeleverde informatie of iemand tot de doelgroep behoort of niet. Het afgelopen jaar is het proces hieromheen echter geprofessionaliseerd met duidelijke beschrijvingen van taken en rollen, betere beveiliging van de verwerking van gegevens, controles op een correcte uitvoer en garanties voor een spoedige doorlooptijd. Ook is het team van experts dat de beoordelingen doet uitgebreid in zowel aantal als verschillende disciplines.
- Voor de aanvragen van het ZEVMB-paspoort worden medische persoonsgegevens verwerkt. Zo'n 200 gezinnen hebben tot nu toe een aanvraag ingediend (eerst voor een Copiloot en inmiddels voor het

ZEVMB-paspoort), en de inzet is om dat aantal te laten groeien de komende jaren. Om dat in goede banen te leiden, is een veilig en deugdelijk informatiesysteem van groot belang. In samenwerking met ouders en experts is daarom een beveiligde online omgeving ontwikkeld waarin alle zaken rondom een aanvraag behandeld en vastgelegd worden. Het gaat om een webapplicatie die volledig los staat van de website ZEVMB.nl en waarin alleen het predicaatteam en ouders met een ZEVMB-paspoort toegang toe hebben. In deze website kan een ZEVMB-paspoort aangevraagd worden en bekeken als deze is toegekend. Het volledige proces van beoordeling, inclusief alle communicatie hierover tussen experts, administratie en ouders, vindt plaats binnen deze omgeving. Op die manier blijft informatie over aanvragen niet achter in inboxen of als bestanden op computers. Het systeem is gebouwd met toekomstbestendigheid en flexibiliteit in gedachten, met zo weinig mogelijk afhankelijkheden van derde partijen en maatwerk-software.

- De afspraken met systeempartijen zijn naast het ZEVMB-predicaat het belangrijkste onderdeel van het ZEVMB-paspoort. Dit zijn concrete afspraken die gemaakt zijn met partijen waarvan je alleen gebruik kunt maken als je een ZEVMB-paspoort hebt. De toegang tot deze afspraken geeft ouders van ZEVMB-kinderen direct ontlasting in het regelen van bepaalde zaken. Tijdens de ontwikkeling van het ZEVMB-paspoort zijn een aantal concrete afspraken gerealiseerd en is er daarnaast ook een werkwijze ontwikkeld voor het toevoegen van nieuwe onderwerpen, beide staan hieronder beschreven. Als laatste schrijven we kort iets over het deelproject logeren, dat gestart is als nieuwe afspraak en hopelijk op korte termijn toegevoegd kan worden aan het ZEVMB-paspoort.
- Er zijn vier afspraken toegevoegd aan het ZEVMB-paspoort waarvan ouders direct gebruik kunnen maken. Dat zijn:
 1. Vereenvoudigde aanvraag voor vrijstelling van de leerplicht. Met de verenigingen van leerplichtambtenaren (Ingrado) en jeugdgezondheidsartsen (AJN Jeugdartsen) zijn afspraken gemaakt om te zorgen dat leerplichtambtenaren eenvoudiger een vrijstelling 5 onder a (art. 7 Leerplichtwet) toekennen aan houders van het ZEVMB-paspoort. In de aanvraag van de vrijstelling is het ZEVMB-paspoort voldoende bewijs voor een vrijstelling en is een aanvullend (medisch) onderzoek niet nodig. De wettelijke kaders voor deze werkwijze bestaan al. We werken eraan om te zorgen dat alle betrokken hiervan op de hoogte zijn en zo te zorgen dat een aanvraag voor een vrijstelling in het geval van ZEVMB een formaliteit is.
 2. Toegang tot een Copiloot. Copiloten zijn gespecialiseerde cliëntondersteuners die zich specifiek richten op ZEVMB. Het is alleen mogelijk om een Copiloot aan te vragen met een ZEVMB-paspoort.
 3. Toegang tot het 2CU Ouderplatform van Stichting 2CU komen ouders van ZEVMB-kinderen bij elkaar om ervaringen en informatie te delen. Om te zorgen dat deze community specifiek gaat over de doelgroep ZEVMB is een ZEVMB-paspoort vereist om hieraan deel te kunnen nemen.
 4. Toegang tot het ZEVMB-contactenbestand. In het contactenbestand staan gegevens van personen bij systeempartijen die goed op de hoogte zijn van wat ZEVMB is. Dit bestand is onderdeel van de beveiligde online omgeving van het ZEVMB-paspoort en daarom alleen toegankelijk voor ouders met een paspoort. Op deze manier zorgen we ervoor dat ouders sneller en beter geholpen worden doordat ze direct de juiste persoon kunnen spreken. Daarnaast is het voor ouders mogelijk om zelf contacten aan te dragen en wijzigingen door te sturen. Het verder vullen en onderhouden van dit Contactenbestand is een doorlopende taak die overgedragen wordt aan het ZEVMB-kenniscentrum.

Er zijn veel partijen en onderwerpen waarover we afspraken zouden willen toevoegen aan het ZEVMB-paspoort. Tegelijkertijd hebben we in de looptijd van het programma gemerkt hoeveel tijd en aandacht het vraagt om afspraken goed vast te leggen. Ook is het zo dat ideeën voor nieuwe afspraken uit allerlei hoeken naar ons toe komen, rijp en groen door elkaar. Daarom is er een werkwijze opgesteld voor het toevoegen van nieuwe afspraken die met deze beide omstandigheden rekening houdt. In het kort houdt dit in dat het Contactteam altijd het startpunt is, zij zien alle vragen die er zijn voorbijkomen en kunnen

dus al goed bepalen of een idee op zichzelf staat of onderdeel is van een grotere trend. Wanneer een idee relevant is komt deze op de verbeteragenda. Daar wordt onderzocht hoe groot het probleem is, hoeveel gezinnen hierdoor geraakt worden, of er geen onderliggende grotere thema's spelen en wat mogelijke oplossingen zijn. Wanneer een idee daar voldoende is uitgewerkt wordt het voorgesteld aan de Paspoortcommissie, bestaande uit vertegenwoordiging van ouders en verschillende systeempartijen. Als zij akkoord geven wordt de afspraak onderdeel van ZEVMB-paspoort. Deze werkwijze is gerealiseerd en de Paspoortcommissie is al eens bij elkaar gekomen, dit hele proces wordt overgedragen aan het ZEVMB-kenniscentrum.

- **Uitvoeringstoets CIZ.** Aan CIZ is gevraagd of zij in de toekomst uitvoering kunnen geven aan het deel ZEVMB-predicaat van het ZEVMB-paspoort. De belangrijkste redenen hiervoor zijn de continuïteit van dit proces en vooral ook de autoriteit die het CIZ aan het ZEVMB-paspoort kan geven. Om te onderzoeken of het mogelijk is dat CIZ het predicaatproces kan uitvoeren is een uitvoeringstoets gedaan. In het voorjaar van 2022 zijn de voorbereidingen gestart en in oktober van dit jaar kwam de uitkomst dat dit, onder voorwaarden, mogelijk is. Het Ministerie van VWS bepaalt nu wat de eerstvolgende stap wordt.

5.4 Beschrijving van en toelichting op de verschillen tussen geplande en gerealiseerde activiteit

In de herziening van 8 september 2021 is het volgende toegevoegd

- a) Verantwoordelijk (vanaf sept 21) voor het proces van afgeven van predicaat door het expertteam (pilot) gedurende de periode tot paspoort nog niet gereed is.
- b) Doorontwikkeling van huidige werkwijze voor het toekennen van het 'predicaat ZEVMB' tot 'paspoort ZEVMB'.
- c) Verkennen of CIZ de verantwoordelijk voor het proces van uitgifte paspoort/predicaat over kan nemen.
- d) Uiteindelijk zal het voor elke ouder van iemand met ZEVMB mogelijk zijn een 'ZEVMB-paspoort' aan te vragen. Dat paspoort is gebaseerd op een conditie (ZEVMB), niet een diagnose. De aan het paspoort gekoppelde werkwijze is erop gericht dat het gezin minder administratieve last ervaart.

Bijlage overzicht betrokkenen Wij zien je wel

| Wat | Wie | Rol |
|------------|---|--|
| Stuurgroep | Ali Rabarison (VNG) | Directeur Beleid-Inclusieve Samenleving |
| Stuurgroep | Ard van Briemen (VWS) | MT-lid Directie Langdurige Zorg |
| Stuurgroep | Christa Klijn(CIZ) | Voorzitter Raad van Bestuur |
| Stuurgroep | Christine Nijkamp (SVB) | Directeur PGB |
| Stuurgroep | Coen van de Louw (SVB) | Lid Raad van Bestuur |
| Stuurgroep | Conny Veldhuizen (NZa) | Unitmanager Informatiemanagement |
| Stuurgroep | Diana Starmans (SVB) | Lid Raad van Bestuur |
| Stuurgroep | Esther Bakker – van Gijssel (Radboud UMC) | AVG Arts |
| Stuurgroep | Frank Bluiminck (VGN) | Directeur |
| Stuurgroep | Hans Helgers | Voorzitter Stuurgroep |
| Stuurgroep | Hans Ouwehand (CIZ) | Bestuurder |
| Stuurgroep | Ineke van der Voort (ZINL) | Manager Team Langdurige Zorg |
| Stuurgroep | Isabel Joosen (VNG) | MT-lid Inclusieve Samenleving |
| Stuurgroep | Johan Fransen (Zilveren Kruis) | Manager Operations WLz |
| Stuurgroep | Marleen Hofstede (SVB) | Directeur Dienstverlening Zorg & Welzijn |
| Stuurgroep | Marti Paardekooper (Zilveren Kruis) | Directeur Zorginkoop Langdurige Zorg |
| Stuurgroep | Martijn van Eckevelde (NZa) | Manager Langdurige Zorg |
| Stuurgroep | Nico van Stam (Stichting 2CU) | Voorzitter 2CU |
| Stuurgroep | Peter Kruithof (VGN) | Manager Kwaliteit en Beleid |
| Stuurgroep | Petra van Holst (ZN) | Algemeen Directeur |
| Stuurgroep | Theo van Uum (VWS) | Directeur Langdurige Zorg |
| Stuurgroep | Tiana van Grinsven (ZINL) | Lid Raad van Bestuur |
| Stuurgroep | Vanessa Liem | Ouder-expert |

| | | |
|------------|---|---|
| Expertteam | Annette van der Putten (RUG) | Hoogleraar orthopedagogiek |
| Expertteam | Arda Derksen | Kinderarts |
| Expertteam | Boudewijn Gunning (SEIN) | Kinderneuroloog/ psychiater |
| Expertteam | Dorien Geraedts (Brum Brum) | Orthopedagoog en GZ-psycholoog |
| Expertteam | Esther Bakker – van Gijssel (Radboud UMC) | AVG Arts |
| Expertteam | Jan Peter Rake (Amalia Kinderziekenhuis/ Radboud UMC) | Kinderarts en medisch directeur Amalia Kinderziekenhuis |
| Expertteam | Joyce Geelen (Radboud UMC) | Kinderarts |
| Expertteam | Karen Bindels – de Heus (Erasmus MC) | Kinderarts EEA |
| Expertteam | Margreth van der Lugt (Erasmus MC) | Kinderarts EEA |
| Expertteam | Marian de Jeu – Sloof ('s Heeren Loo) | AVG arts |
| Expertteam | Marja Meinsma (Revalidatie Friesland) | Revalidatiearts |
| Expertteam | Marjan Huis (Stichting Omega) | Orthopedagoog |
| Expertteam | Stella de Man (Amphia Kinderziekenhuis) | Kinderarts EEA |

| | | |
|--------------|----------------------|---|
| Programmteam | Joyce Simons | Programmamanager |
| Programmteam | Kim Koopmans | Programmasecretaris |
| Programmteam | Zita Jongeneelen | Projectmedewerker |
| Projectteam | Diede Mansens | ZEVMB-zorgstandaard |
| Projectteam | Ellen Kempers | Projectteam ZEVMB-zorgstandaard |
| Projectteam | Hilde Schwantje | Projectteam ZEVMB-zorgstandaard |
| Programmteam | Michiel Rutjes | Projectleider ZEVMB-paspoort |
| Programmteam | Jeroen Windhorst | Projectleider ZEVMB-kenniscentrum |
| Programmteam | Susanne Walstock | Projectleider en ouder-expert ZEVMB-zorgstandaard |
| Programmteam | Yuõn Ni Lie | Programma Controller en ouder-expert |
| Programmteam | Nico van Stam | Ouder-expert ZEVMB-paspoort |
| Programmteam | Marcel van Bockel | Ouder-expert ZEVMB-kenniscentrum |
| Programmteam | Zwantine de Schipper | Ouder-expert Verbeteragenda |
| Programmteam | Susanna de Wit | Ouder-expert en financieel ondersteuner |
| Programmteam | Sarika de Zoeten | Ouder-expert (programmteam) |
| Programmteam | Deborah Ligtenberg | Communicatieadviseur |
| Programmteam | Lucia van Milaan | Adviseur verbeteragenda en contactteam |