

# 2025

## JAARVERSLAG



**Stichting 2CU**  
Voor en door ouders van  
een (volwassen)kind met ZEVMB



# Inhoud

Woord vooraf	p. 2
2CU, wie we zijn	p. 3
2CU, missie en visie	p. 4
Definitie ZEVMB	p. 5
Enkele hoogtepunten	p. 6
Zichtbaarheid	p. 7
Resultatenboom	p. 8
Zien	P. 9
Begrijpen	p. 11
Veranderen	p. 13
Organisatie	p. 16
Financieel	p. 17
Accountantsrapport	p. 18
Financieel Jaarverslag	p. 19
Wat gaan we doen in 2026	p. 26
Dankwoord en contact	

# Woord vooraf

**Het jaar 2025 heeft mij opnieuw laten zien hoe kwetsbaar de situatie van gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB kan zijn. Hoe snel zekerheid kan omslaan in onzekerheid. En hoe besluiten, soms van de ene op de andere dag, diepe gevolgen kunnen hebben voor het dagelijks leven van deze gezinnen.**

In 2025 kwamen gezinnen bij ons bij wie plotseling de financiering van zorg wegviel. Ouders die ineens niet meer de noodzakelijke zorg konden inkopen voor hun kind. De angst die dit opriep ‘hoe nu verder?’ en de woede over het gevoel van machteloosheid hebben mij diep geraakt. Het zijn emoties die niemand zou mogen ervaren wanneer het gaat om zorg voor zijn of haar kind.

Deze situaties maakten opnieuw pijnlijk duidelijk dat passende zorg nog steeds geen vanzelfsprekendheid is. Dat gezinnen te vaak moeten vechten voor wat eigenlijk gewoon beschikbaar zou moeten zijn. Juist dat beseft onderstreept voor mij waarom 2CU helaas zo hard nodig blijft.

Bij 2CU staan we naast gezinnen op het moment dat het ingewikkeld wordt. Wanneer regels, financiering en systemen niet aansluiten bij dat wat nodig is. Wij blijven zoeken naar oplossingen, houden vast waar anderen loslaten en geven ouders het gevoel dat ze er niet alleen voor staan. Dat is geen luxe, maar een noodzaak.

Ik ben trots op het team van 2CU, op hun veerkracht, deskundigheid en vasthoudendheid. En ik heb diep respect voor de gezinnen die, ondanks alles, iedere dag weer doorgaan. Dit jaarverslag laat zien waar we voor staan, wat we doen en waarom we blijven bestaan. Zolang gezinnen kwetsbaar zijn en het gevoel hebben dat ze aan het overleven zijn in plaats van aan het leven, blijven wij ons inzetten met overtuiging, betrokkenheid en met een warm hart voor mensen met ZEVMB en hun gezinnen.

Bettina Sandbergen - van Veen  
Directeur Stichting 2CU



# Stichting 2CU

## Wie we zijn

Ieder gezin hoort erbij in onze samenleving. Dat zou vanzelfsprekend moeten zijn. Maar als je kind zeer ernstige, verstandelijke en meervoudige beperkingen heeft, voelt dat anders. De wereld draait door, maar jij geeft 7 dagen per week, 24 uur per dag complexe zorg aan je kind. En terwijl jij vecht voor het alledaagse voor jezelf en je gezin, lijkt niemand te zien wat dat van je vraagt.

### Wij zien het wel.

Want als ouders van (volwassen)kinderen met ZEVMB weten we als geen ander hoe het is om te verdwalen in regels, formulieren en loketten. Om telkens opnieuw uit te moeten leggen wat je nodig hebt. Om overeind te blijven in een systeem dat niet op jouw situatie is berekend.

Elk gezin verdient het om gehoord, gezien en gesteund te worden. Daarom zijn wij er. Met kennis, ervaring en een dosis vasthoudendheid, banen we samen de weg door het zorglandschap. We helpen je als jij het even niet meer weet. Op ons platform maken we de expertise van de ouders in ons netwerk toegankelijk en kom je in contact met mensen die begrijpen wat jij meemaakt.

Wij zijn er om jou te ondersteunen. In de zorg voor je kind, maar ook na het overlijden. Want niemand hoeft dit alleen te dragen. Maar we kijken verder dan vandaag. Wij nemen het op voor ouders. We zetten het gesprek op scherp aan de tafels waar beslissingen worden genomen. We laten niet los. Niet als het moeilijk wordt. Niet als het lang duurt. En helemaal niet als er gezegd wordt dat het nu eenmaal zo is. Wij geven een stem aan gezinnen die te vaak niet gehoord worden, niet begrepen worden en alleen met een steun in de rug verder kunnen. Wij helpen van overleven naar leven.

Wij zijn 2CU “to see you”.  
Zien, begrijpen, veranderen



# Stichting 2CU

## Missie en visie

### Onze missie

2CU "To see you" is de stem van ouders, broers en zussen van kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Wij zetten de kennis, ervaring en ideeën van ouders in om op te komen voor de belangen van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Vanuit de overtuiging dat ouders de echte experts zijn in het leven met ZEVMB, werken wij samen met ouderexperts aan betere zorg, passende ondersteuning en een hogere kwaliteit van leven.

Daarnaast biedt 2CU een plek waar ouders elkaar kunnen ontmoeten voor herkenning, erkenning en steun. Het leven met ZEVMB brengt vaak grote uitdagingen met zich mee. De impact ervan is levenslang en levensbreed en raakt alle gezinsleden. Juist daarom is het belangrijk dat ouders elkaar kunnen vinden, ervaringen kunnen delen en zich gesteund voelen door mensen die hun situatie begrijpen. 2CU wil voor hen die warme winterdeken zijn.

### Onze visie

2CU staat voor leven in plaats van overleven.

Wij geloven dat gezinnen met een kind of volwassene met ZEVMB volwaardig onderdeel kunnen zijn van de samenleving. Dat vraagt om een maatschappij die ziet wat deze gezinnen nodig hebben en om zorg en ondersteuning die aansluiten bij hun werkelijkheid. Passende zorg, maatwerk en vernieuwende oplossingen zijn daarbij essentieel.

Vanuit deze visie zet 2CU zich in voor een toekomst waarin de naasten van mensen met ZEVMB niet voortdurend hoeven te vechten voor passende ondersteuning, maar ruimte krijgen om te leven, te ontwikkelen, te genieten en mee te doen. Een toekomst waarin niet de stress en de zorgen centraal staan, maar de mogelijkheden, de relaties en de kwaliteit van leven van het hele gezin.



Zien   
Begrijpen  
Veranderen

# De impact van ZEVMB is levenslang en levensbreed voor alle leden van het gezin



## Mensen met ZEVMB



- zijn altijd zeer ernstig motorisch beperkt. Nauwelijks tot geen gerichte of bewuste beweging mogelijk.
- zijn altijd zeer ernstig verstandelijk beperkt. Het IQ is hierdoor niet betrouwbaar te meten en er is nauwelijks tot geen sprake van ontwikkeling.

## Dit zijn de meest voorkomende kenmerken bij mensen met ZEVMB

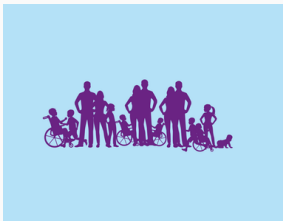
- Mensen met ZEVMB zijn non-verbaal. Ze communiceren met geluiden waarbij wisselende intonatie, tempo en toonhoogte een andere betekenis kan hebben. Soms communiceren zij met bewegingen of fysiologische reacties (versnelde ademhaling, pupilverwijding etc.). De communicatie is zo subtiel dat het veelal onopgemerkt blijft. Hierdoor kunnen vaak alleen vaste verzorgers en ouders de persoon met ZEVMB 'lezen'.
- Mensen met ZEVMB hebben vaak een niet tot zeer moeilijk instelbare vorm van epilepsie.
- Zintuigelijke problemen met horen en zien.
- Ernstig verstoorde prikkelverwerking.
- Voedingsproblematiek, zoals vaak verslikken en sondevoeding.
- Gezondheidsproblemen zoals chronische luchtweginfectie, reflux, incontinentie, obstipatie, blaasretentie en -ontsteking.
- Hypotonie, spasticiteit, luxaties, scoliose, vergroeiingen.
- Door de vaak complexe medische situatie is het medicijngebruik hoog. Mensen hebben een laagbewustzijn. Gedragsproblemen en discomfort komen vaak voor.



2CU kijkt niet naar een diagnose, maar naar hoe iemand is. Daarin zijn we uniek!

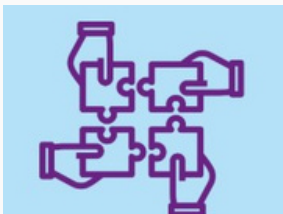


# Enkele hoogtepunten



## 38 diverse ZEVMB lotgenotencontactdagen

Niks is zo helpend als samen zijn met gezinnen die je begrijpen. Ouders en brussen die aan een half woord genoeg hebben en die je zien, kunnen steunen, begrijpen en de zorgen herkennen en erkennen. 2CU organiseerde dit jaar daarom 38 verschillende soorten lotgenotencontact dagen voor gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB. Ook voor Sterregezinnen organiseerden we verschillende bijeenkomsten. Al deze dagen zijn stuk voor stuk hoogtepunten.



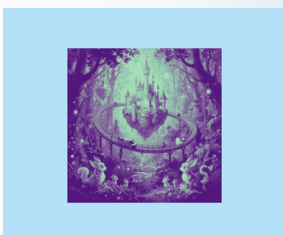
## Samenwerking rondom meerzorg

Het samenwerkingsverband 2CU, ZEVMB-kenniscentrum en Metgezel GCO/ ZEVMB heeft wederom zijn vruchten afgeworpen. Samen trokken we op tegen het afwijzen van meerzorgaanvragen bij gezinnen die dit al jaren wel kregen. Ouders vertelden in de media hun verhaal. Door deze intensieve samenwerking is er een hoop in gang gezet.



## Record bedrag 2CU Wielertour

Zaterdag 21 juni organiseerden we weer onze jaarlijkse 2CU wielertour. Start en finish was ook dit jaar weer bij Bio Vakantieoord. Dit jaar fietsten we met 12 teams met in totaal iets meer dan 50 fietsers. Ook van de 5 gezinnen die waren uitgenodigd voor het 2CU familieweekend fietsten er 3 mee. Gezamenlijk fietsten alle deelnemers een record bedrag van ruim €15.000,- bij elkaar. Een absoluut record voor ons.



## ZEVMB-toegankelijke familiedag Efteling

‘Gewoon’ mee kunnen doen is voor ZEVMB-gezinnen absoluut niet vanzelfsprekend en meestal ronduit onmogelijk. Uitgedaagd door het FNO Klein Geluk fonds hebben we getracht het ultieme te organiseren. Een compleet verzorgde dag in de Efteling. Zo belangrijk om met het hele gezin mooie herinneringen te maken. Door extra hulpmiddelen te huren, een rustruimte en liggende verzorging mogelijk te maken konden 47 gezinnen genieten van deze fantastische dag.

# Zichtbaarheid

Zichtbaarheid en aandacht zijn belangrijke kernactiviteiten om te komen tot ons doel een betere kwaliteit van leven voor mensen met ZEVMB en hun naasten.

In 2025 hebben we een aantal mooie zichtbaarheidsacties gedaan.

- In februari werd onze Valentijnsactie goed opgepikt door veel ouders en zorgprofessionals.
- Oprichtster Vanessa Liem stond in het kader van Internationale Vrouwendag met een mooi artikel over werken en zorg op Equals.nl. Ook was ze op verschillende billboards te zien.
- 2CU stond dit jaar wederom op de Veinedagen samen met het ZEVMB-kenniscentrum.
- We waren aanwezig bij de uitreiking van de petitie 'Ons geduld is op'.
- Deelname aan de campagne: Meer dan je denkt in de week van de Jonge Mantelzorgers waarbij we Jonge Mantelzorgers in het zonnetje zetten.
- In augustus stond er een mooi interview met Bettina Sandbergen over haar overleden dochter Carmen in 'Ik mis je'.
- Susanna Blom gaf tijdens het EPZ symposium een workshop over palliatieve zorg.
- Vanaf augustus begon onze gezamenlijke campagne met het ZEVMB-kenniscentrum en Metgezel tegen het onterecht stopzetten van Meerzorg. Veel ZEVMB-gezinnen deelden hun verhaal in de media.
- Jonas Baart verscheen in het AD met een groot artikel over de gevolgen van het stoppen van Meerzorg voor de zorg van zijn ZEVMB-dochter Anna en over de impact van deze beslissing op de rest van het gezin.
- Kassa wijdde een uitzending aan de meerzorgproblematiek. 2CU ouders Gerben Nap en Julia de Looff deden daar hun indrukwekkende verhaal.
- De hele maand november deelden we weer de dagelijkse blogs van verschillende ouders van een (volwassen) kind met ZEVMB in het kader van NEAM2025.
- Bettina Sandbergen was spreker op het symposium 'Verder langs de weg van ZEVMB' georganiseerd door het ZEVMB-kenniscentrum.



**Atila en Hira deden mee in onze meerzorgcampagne. Atila deelde net als verschillende andere ouders hun verhaal in de media en via verschillende social media berichten.**

1933

VOLGERS OP FB  
288 MEER DAN  
VORIG JAAR

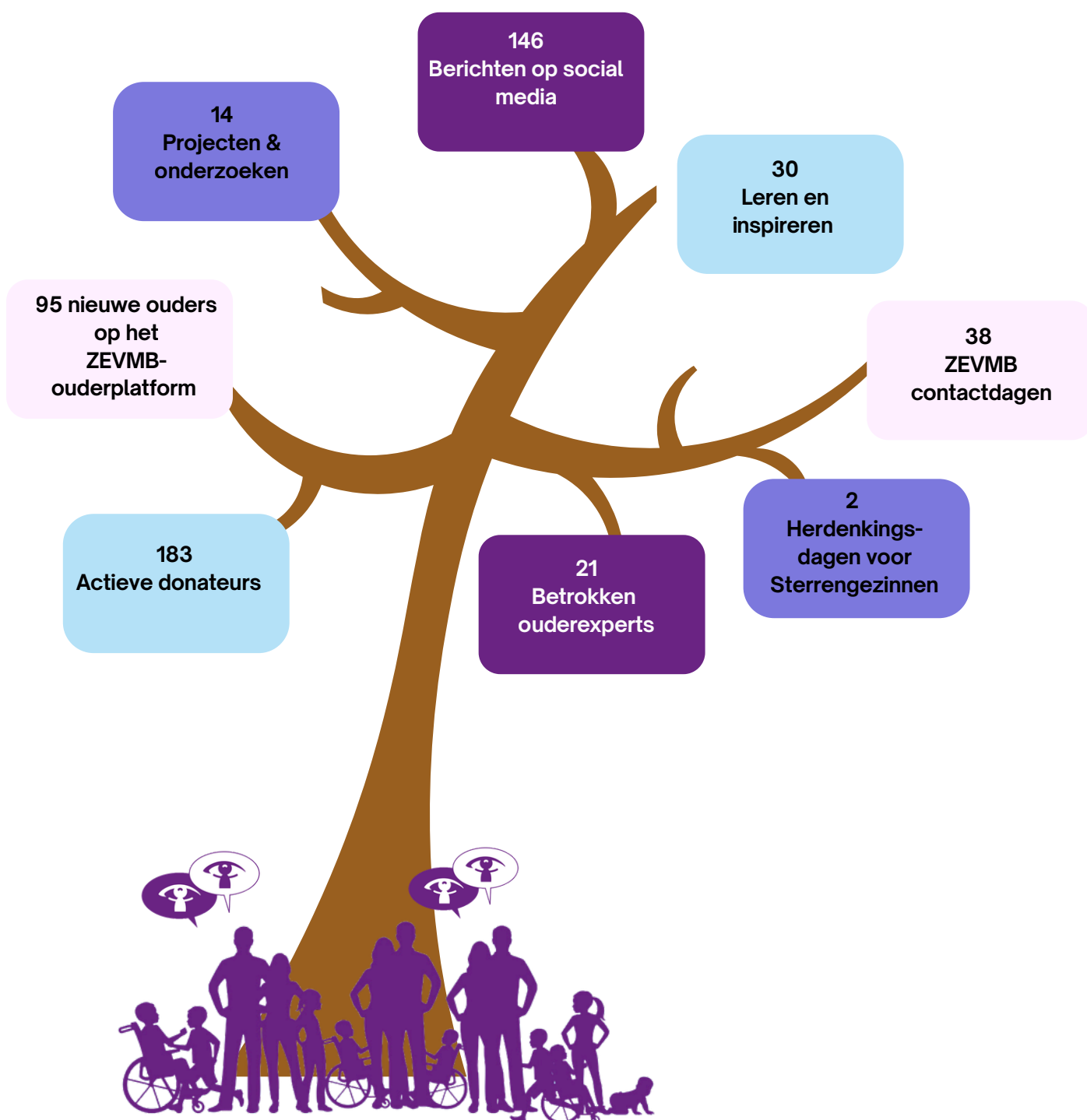
146

POSTS OP FB EN INSTA

# Resultaten

## Zo zag 2025 eruit in cijfers

In het afgelopen jaar heeft 2CU zich actief ingezet voor het versterken van zichtbaarheid, verbinding, samenwerking en maatschappelijke betrokkenheid. Met uiteenlopende activiteiten, bijeenkomsten en initiatieven heeft 2CU gewerkt aan het ondersteunen van haar doelgroep, het delen van kennis en het creëren van impact. Op deze pagina geven we een overzicht van de belangrijkste cijfers en resultaten van het afgelopen jaar.



# Zien En ontmoeten

Weinig middelen zijn zo effectief om je gezien, gehoord, gesteund en begrepen te voelen als lotgenotencontact. 2CU organiseert lotgenotencontact op verschillende manieren, met als belangrijkste doel het sociaal isolement, waar veel ZEVMB-gezinnen in meer of mindere mate inzitten, te doorbreken. Wij zien deze gezinnen in hun strijd om te overleven. Daarom verbinden we gezinnen met elkaar en organiseren we zowel online als fysieke evenementen waar ouders, maar ook brussen elkaar kunnen ontmoeten.

Voor gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB is een ontspannen dagje uit samen als gezin vaak allesbehalve vanzelfsprekend. Intensieve zorg, verstoorde prikkelverwerking, praktische uitdagingen en een gebrek aan passende voorzieningen maken het moeilijk om onbezorgd tijd met elkaar als gezin door te brengen. Daarom organiseert 2CU lotgenotendagen: momenten waarop gezinnen centraal staan en samen kunnen genieten van een veilige, toegankelijke en fijne omgeving.

Met deze dagen wil 2CU gezinnen een positieve ervaring bieden waarin ontspanning, plezier en samenzijn vooropstaan. Tegelijkertijd zijn de lotgenotendagen van grote waarde voor ouders en verzorgers doordat zij in contact komen met anderen die hun situatie herkennen en begrijpen. Dit zorgt voor steun, herkenning en erkenning. Tijdens deze ontmoetingen ontstaan vaak waardevolle contacten en soms zelfs blijvende 'maatjes'-relaties tussen gezinnen. Deze verbondenheid draagt bij aan een betere kwaliteit van leven en het gevoel er niet alleen voor te staan.

Daarnaast zijn de lotgenotendagen voor 2CU een belangrijk moment om signalen uit de praktijk op te halen. Door gesprekken met gezinnen krijgt 2CU beter inzicht in de knelpunten waar zij dagelijks tegenaan lopen en in de informatiebehoeften die er leven. Deze inzichten helpen om de belangen van gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB nog beter te vertegenwoordigen en passende ondersteuning te ontwikkelen.

De bijeenkomsten dragen bovendien bij aan het versterken en vergroten van de oudercommunity rondom ZEVMB. Door gezinnen met elkaar te verbinden, groeit een netwerk van steun, kennisdeling en betrokkenheid. Tegelijkertijd zorgen de ontmoetingen ervoor dat 2CU een nog beter beeld krijgt van de leefwereld, uitdagingen en behoeften van ZEVMB-gezinnen, zodat de organisatie haar activiteiten en belangenbehartiging hier blijvend op kan afstemmen.



# Zien

## En ontmoeten

Met dank aan de financiële ondersteuning van FNO Klein Geluk, Vaillant Fonds, PGO subsidie, onze vrienden en donateurs, sponsoring en de Vrienden Loterij konden wij in 2025 38 verschillende evenementen organiseren. Evenementen om elkaar te ontmoeten, maar ook om samen te leren van een professional en van elkaar en om samen te herdenken en herinneren.

Genieten



Herkenning



Samen

Fun



Steun



Ervaren

Herdenken

Leren

Ontmoeten

# Begrijpen

## Leren, ontwikkelen en inspireren

Bij 2CU begrijpen we wat het betekent om ouder te zijn van een (volwassen)kind met ZEVMB. We kennen de gevoelens, de zorgen én de kleine momenten die zo waardevol zijn. We weten wat er écht belangrijk is in het leven van deze gezinnen. Vanuit die ervaring vertellen wij de stem van ouders naar kennis die andere organisaties helpt om beter aan te sluiten bij hun behoeften. Daarnaast bieden we informatiesessies aan over thema's die voor gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB van betekenis zijn. Praktisch, herkenbaar en vanuit het hart.

### Waar deelden we onze kennis:

- 3 vakgroepdagen Metgezel
- 3 Startbijeenkomsten nieuwe Metgezel
- 8 Parent Educators bijeenkomsten in de VU
- 5 Online informatieavonden
  - Nut van de arts-VG
  - MILO over communicatie
  - PGB op maat
  - Wat als ik het niet meer kan
  - Werkgeverschap
- 3 ZEVMB kennissessies voor artsen-VG
- 3 Workshops
- 3 dagen VeineDAGEN
- 2 keer spreker op symposia



# Begrijpen

## ZEVMB-ouderexpertise

**Stichting 2CU is een stichting voor en door ouders. Wij zijn de stem van ouders, maar dat kunnen we alleen maar zijn door een groep zeer betrokken ouderexperts. Onze ouderexperts zorgen voor een breed gedragen input voor alle projecten waar we bij betrokken zijn.**

Om gezinnen met een kind met ZEVMB goed te kunnen ondersteunen, is het essentieel om écht te begrijpen wat ouders en gezinnen dagelijks meemaken. De impact van intensieve zorg, voortdurende verantwoordelijkheden en complexe regelingen is groot en vaak moeilijk volledig te bevatten voor mensen die hier niet zelf mee te maken hebben. Daarom werkt 2CU nauw samen met ZEVMB-ouderexperts.

Deze ouders delen vanuit hun eigen ervaringen wat het betekent om te leven en zorgen binnen een ZEVMB-gezin. Zij geven inzicht in de praktische uitdagingen, emotionele belasting, zorgen en behoeften die spelen in het dagelijks leven. Dankzij hun verhalen en ervaringen krijgt 2CU een beter en realistischer beeld van wat gezinnen nodig hebben en waar zij tegenaan lopen. Dit helpt om niet alleen te luisteren naar ouders, maar hen ook werkelijk te begrijpen.

De kennis en inzichten van ouderexperts vormen een belangrijke basis voor het werk van 2CU. Door ervaringen van ouders te verzamelen en te bundelen, kan 2CU signalen herkennen, knelpunten zichtbaar maken en thema's agenderen die voor gezinnen belangrijk zijn. Deze ervaringskennis wordt vervolgens vertaald naar concrete en toegankelijke kennis, bijvoorbeeld in de vorm van informatievoorziening, praktische handvatten, bijeenkomsten en belangenbehartiging richting professionals en beleidsmakers.

Op deze manier zorgen de ouderexperts ervoor dat de stem en ervaringen van gezinnen met een kind met ZEVMB centraal blijven staan in alles wat 2CU doet. Hun bijdrage helpt om ondersteuning beter aan te laten sluiten op de werkelijkheid van gezinnen en draagt bij aan meer begrip, erkenning en passende ondersteuning.



# Veranderen

## Projecten en onderzoeken

Bij 2CU zetten we onze kennis van de ZEVMB-doelgroep in om de nodige veranderingen in gang te zetten. We geven de stem van ouders een centrale plek in de projecten en onderzoeken waaraan wij deelnemen namens alle ZEVMB-gezinnen. Vanuit hun ervaringen, zorgen en wensen brengen wij in kaart wat er écht toe doet in het dagelijks leven van mensen met ZEVMB en hun naasten. Die inzichten vertalen we naar praktische en toepasbare kennis voor professionals, onderzoekers en organisaties. Zo dragen we bij aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met ZEVMB én aan een betere kwaliteit van zorg, nu en in de toekomst. Hieronder een greep uit de projecten waar wij ons in 2025 voor hebben ingezet.

	PROJECTEN	GEGEVENS	RESULTATEN
TCU-consortium en Jeroen Pithuis	Hospital to home zorg	Het verbeteren van de transitie van ziekenhuis naar huis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2CU was verantwoordelijk voor ouderexpertise en ouderperspectief</li> <li>• Het ontstaan van het prachtige Jeroen Pithuis</li> </ul>
2CU, ZEVMB-kenniscentrum, Metgezel	Transitie 18-/18+	Samenwerken aan een betere transitie tussen 18- en 18+.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een visie opgesteld over een betere transitie voor mensen met ZEVMB</li> <li>• Periodiek wordt de actielijst afgevinkt.</li> <li>• Project loopt nog.</li> </ul>
Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg	NPPZ II	In verschillende deelprojecten wordt er gewerkt aan een betere palliatieve zorg	2CU is al een aantal jaar aangehaakt met verschillende ouders van een kind met ZEVMB. Om het ZEVMB perspectief te geven.
ZEVMB-kenniscentrum	Verbeteragenda	Een intensieve samenwerking tussen het ZEVMB-kenniscentrum, 2CU en Metgezel om de zorg voor mensen met ZEVMB en naasten structureel te verbeteren.	Een praktisch ingestoken verbeteragenda met structurele knelpuntenaanpak én praktische verbeteringen in toegang tot zorg, hulpmiddelen, logeeropvang etc..
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Co-Impact	Project waarin UMC's, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, kinderthuiszorg en patiëntorganisatie en Stichting Kind en Zorg samenwerken om proactieve zorgplanning beschikbaar te maken voor ieder kind en zijn gezin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderzoeksresultaten, materialen en kennisdeling over proactieve zorgplanning.</li> <li>• Een herziene IMPACT-methodiek en toolkit.</li> <li>• Project loopt door in 2026</li> </ul>

# Veranderen

## Projecten en onderzoeken vervolg

	PROJECTEN	GEGEVENS	RESULTATEN
UMC Utrecht	Kompas	Project richt zich op interdisciplinaire samenwerking in de kinderpalliatieve zorg. Met kleine aanpassingen grote verbeteringen creëren.	Werkwijze ontwikkelt die richting geeft aan samenwerkingsgesprek en in de thuissituatie. Om interdisciplinaire samenwerking binnen gelegenheidsnetwerken in de palliatieve zorg rondom een kind en gezin op te zetten/ verstevigen.
Ieder(In) en VWS	Kennisproduct seksualiteit en intimiteit voor naasten van mensen met een LVB of (Z)E(V)MB	Fase 1: ophalen van informatie dmv focusgroepen. Fase 2: ontwikkelen van één of twee kennisproducten voortkomend uit fase 1.	Kennisproduct voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking, in basis LVB en EMB, over het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit. Te vinden op <a href="http://regelhulp.nl">regelhulp.nl</a> .
Amsterdam UMC, Ethiek, Recht & Humaniora	vervolgonderzoek ‘Tacit Knowledge: implementatie in de zorg voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB)	Het vervolgonderzoek richt zich op het praktisch toepasbaar maken van Tacit Knowledge. Het doel is om manieren te ontwikkelen waarmee deze kennis door ouders en binnen instellingen gedeeld kan worden met andere betrokkenen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vanuit 2CU zijn er 3 gezinnen betrokken. Zij hebben allen een Tacit Knowledge situatie uitgewerkt</li> <li>• Zij gaan nu kijken hoe deze kennis het best over te dragen is.</li> <li>• Project loopt door in 2026</li> </ul>
2CU, ZEVMB-kenniscentrum en Metgezel	Meerzorg	In het voorjaar van 2025 bleken steeds meer gezinnen geen verlenging van hun Meerzorg financiering te krijgen. In samenwerking met Metgezel en het ZEVMB-kenniscentrum zijn we hiertegen in actie gekomen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verschillende nationale media hebben aandacht besteed aan Meerzorg</li> <li>• Zorgkantoren hebben een nieuw kader opgesteld voor gelijk gerichte financiering.</li> <li>• Project loopt door in 2026</li> </ul>
RAILZ, Verenso en NVAVG	Richtlijn Virale luchtweginfecties	Deze richtlijn beschrijft de meest recente medische kennis en geeft aanbevelingen voor het voorkomen, diagnosticeren en behandelen van virale luchtweginfecties bij ouderen en mensen met een verstandelijke beperking.	Ontwikkelen van een richtlijn waarbij rekening is gehouden met wetenschappelijk onderzoek en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. De richtlijn is inmiddels gepubliceerd.

# Veranderen

## Projecten en onderzoeken vervolg

	PROJECTEN	GEGEVENS	RESULTATEN
ITHACA (European Reference Network on Intellectual disability, Telehealth, Autism and Congenital Anomalies)	Clinical Practice Guidelines and Clinical Decision Support Tools for Evaluation of thymic, behavioural en psychiatric disorders in people with PIMD	Het schrijven van een EU-richtlijn voor de klinische praktijk betreffende de beste procedures voor het diagnosticeren en beoordelen van thymische, gedrags- en psychiatrische stoornissen bij patiënten met meervoudige handicaps.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het schrijven van de richtlijn is afgerond</li> <li>• Europese richtlijn inzake PIMD/meervoudige handicap is gevalideerd.</li> <li>• aanbevelingen en zorgprincipes zijn klaar voor publicatie, en zullen worden voorgelegd aan eindgebruikers voor externe reviews</li> <li>• Project loopt nog</li> </ul>
UMC Utrecht, Julius Centrum Huisartsgeneeskunde	VIMP-CONNECT	Implementatie van de CONNECT-toolkit voor passende zingevingszorg voor ouders van kinderen met een beperkte levensverwachting, en jong-volwassenen in de thuissituatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De eerder ontwikkelde CONNECT-toolkit zijn geüpdatet en uitgebreid voor de 18-/18+ groep.</li> <li>• De verwijzstructuur van generalistische zorgverleners naar specialistische zorg bij complexe vragen op het gebied van betekenisgeving is geoptimaliseerd.</li> </ul>
Ministerie van VWS	Sprintsessies VN Verdrag mensen met een beperking	Sprintsessies werden georganiseerd om op te halen waar mensen met een beperking dagelijks tegenaan lopen. Met als doel het versneld realiseren van toegankelijkheid, inclusie en gelijke kansen voor alle mensen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2CU heeft deelgenomen aan een aantal sprintsessies.</li> <li>• Getracht de beleving van ZEVMB-gezinnen mee te geven.</li> <li>• De samenvatting liet een veel meer algemeen beeld zien.</li> </ul>
Metgezel	Clientenraad Metgezel	Geeft advies aan het programma Metgezel over de kwaliteit en uitvoering van de ondersteuning. En zij brengt de stem van cliënten en gezinnen in bij beleid en ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inbreng van ervaringskennis in beleid, waardoor beslissingen niet alleen professioneel maar ook vanuit cliëntperspectief worden genomen.</li> <li>• Versterking van de positie van gezinnen.</li> </ul>

# Organisatie

2CU is een kleine, enthousiaste stichting voor en door naasten van een kind met ZEVMB. We hebben met een klein team grote ambities. Ons team van bestuur en operationele organisatie, aangevuld met onze actieve ouderexperts, vrijwilligers en Raad van Advies zorgen ervoor dat we onze ambities kunnen waarmaken. Onze Raad van Advies kijkt over onze schouder mee en zij geven gevraagd en ongevraagd advies.

## Bestuur



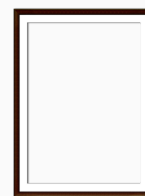
**Nico van Stam**  
Voorzitter  
Actief vanaf 2020



**Yuòn Ni Lie**  
Peningmeester  
Actief vanaf 2022



**Sandra Kroes**  
Secretaris  
Actief vanaf 2022



**Vacature**  
Alg. bestuurslid

Het bestuur van 2CU zet zich met grote betrokkenheid en volledig onbezoldigd in voor de missie en doelstellingen van de stichting. De bestuursleden zijn verbonden aan de doelgroep en brengen ieder vanuit hun eigen achtergrond waardevolle ZEVMB-expertise, professionele ervaring en een relevant netwerk mee. Dankzij deze combinatie van kennis, betrokkenheid en ervaring kan 2CU zich blijven ontwikkelen als krachtige belangenbehartiger en verbindende organisatie voor gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB.

Het bestuur werkt actief aan een sterke en toekomstbestendige organisatie. In het afgelopen jaar is daarom ook aandacht besteed aan de verdere versterking van het bestuursteam. Voor de huidige vacante bestuurspositie zijn inmiddels vergevorderde gesprekken gevoerd met een potentiële kandidaat-bestuurder.

## Operationele organisatie



**Bettina Sandbergen - van Veen**  
Directeur



**Susanna Blom**  
Projectmanager



**Krista Klompe**  
Projectmedewerker

De dagelijkse werkzaamheden van 2CU worden uitgevoerd door een klein en betrokken team van drie medewerkers, samen goed voor 1,3 fte. Binnen het team komen ervaringsdeskundigheid en professionele expertise op een waardevolle manier samen. Hierdoor is er niet alleen kennis van inhoud en organisatie, maar ook een diep begrip van de leefwereld van gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB. Ondanks de beperkte omvang vormt het team een sterke en hechte basis voor de organisatie. Door korte lijnen, grote betrokkenheid en een gezamenlijke gedrevenheid weet het team veel te realiseren voor de doelgroep en de verdere ontwikkeling van 2CU. Tijdens evenementen werken we samen met een aantal vrijwilligers. Mensen die zich inzetten voor het goede doel, waar we heel dankbaar voor zijn.

# Financieel

Ook in het afgelopen jaar heeft 2CU zich met beperkte middelen en grote betrokkenheid ingezet voor gezinnen met een kind met ZEVMB. Dankzij de inzet van medewerkers, bestuur, vrijwilligers, partners en donateurs konden opnieuw waardevolle activiteiten, belangenbehartiging en kennisontwikkeling worden gerealiseerd.

2CU blijft zorgvuldig en verantwoord omgaan met de beschikbare financiële middelen, waarbij iedere bijdrage direct ten goede komt aan de missie van de stichting: zorgen dat gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB weer kunnen leven in plaats van overleven. Tegelijkertijd blijft investeren in een toekomstbestendige organisatie noodzakelijk om gezinnen ook de komende jaren te kunnen blijven ondersteunen, verbinden en vertegenwoordigen.

De betrokkenheid en steun van fondsen, samenwerkingspartners en donateurs vormen daarbij een belangrijke basis. Dankzij deze gezamenlijke inzet kan 2CU blijven bouwen aan meer begrip, passende ondersteuning en zichtbaarheid voor mensen met ZEVMB en hun gezinnen.

## Financiële bronnen:

FNO Klein Geluk  
Projectsubsidie voor  
lotgenotendagen

Vaillant Fonds  
Restbedrag  
projectsubsidie 2024  
voor lotgenotendagen

PGO Subsidie  
via het ministerie  
van VWS

Hoogste opbrengst  
2CU Wielertour

Stabiel aantal  
donateurs en donaties

Goed doel  
van de Vriendenloterij

# Accountantsrapport

## 1.1 OPDRACHT

De verklaring is opgenomen in accountantsverslag in sectie algemeen. Het betreft hier een samenstellingsverklaring.

## 1.2 SAMENSTELLINGSVERKLARING VAN DE ACCOUNTANT

De jaarrekening van Stichting Complex Care United te Gemeente Den Haag is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2025 en de staat van baten en lasten over 2025 met de daarbij horende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

Deze samenstellingsopdracht is door ons uitgevoerd volgens Nederlands recht, waaronder de voor accountants geldende Standaard 4410, 'Samenstellingsopdrachten'. Op grond van deze standaard wordt van ons verwacht dat wij u ondersteunen bij het opstellen en presenteren van de jaarrekening. Wij hebben daarbij onze deskundigheid op het gebied van administratieve verwerking en financiële verslaggeving toegepast.

Bij een samenstellingsopdracht bent u er verantwoordelijk voor dat de informatie klopt en dat u ons alle relevante informatie aanlevert. Wij hebben onze werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd vanuit de veronderstelling dat u aan deze verantwoordelijkheid heeft voldaan. Als slotstuk van onze werkzaamheden zijn wij door het lezen van de jaarrekening globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met onze kennis van Stichting Complex Care United.

Bij het uitvoeren van deze opdracht hebben wij ons gehouden aan de voor ons geldende relevante ethische voorschriften in de Verordening Gedrags- en Beroepsregels Accountants (VGBA). U en andere gebruikers van deze jaarrekening mogen er dan ook van uitgaan dat wij de opdracht professioneel, vakbekwaam en zorgvuldig, integer en objectief hebben uitgevoerd en dat wij vertrouwelijk omgaan met de door u verstrekte gegevens.

Amsterdam, 29 juni 2026

Londen & Van Holland  
Registeraccountants en Belastingadviseurs

Was getekend

M. Ketelaars AA



# Financieel Jaarverslag

Jaarrekening 2025  
bij het accountantsrapport d.d. 29 juni 2026  
**Stichting Complex Care United**

## 3.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025

		2025		2024	
		€	€	€	€
<b>Giften, donaties en subsidies</b>	4	129.578		142.593	
Projectkosten	5	(26.950)		(23.077)	
<b>Brutowinst</b>			102.628		119.516
<b>Lasten</b>					
Lasten uit hoofde van <del>personeelsbe-</del> <del>loningen</del>	6	96.799		76.955	
Afschrijvingen op materiële vaste activa	7	-		540	
Overige lasten	8	24.568		18.777	
<b>Totaal van som der kosten</b>			121.367		96.272
<b>Totaal van netto resultaat</b>			(18.739)		23.244

# Grondslagen

## 3.3 GRONDSLAGEN VAN WAARDERING EN RESULTAATBEPALING

### INFORMATIE OVER DE RECHTSPERSOON

#### Vestigingsadres en inschrijffnummer handelsregister

Stichting Complex Care United is feitelijk gevestigd op Van Goghstraat 7, 7701 ZL te Dedemsvaart Nederland, is statutair gevestigd in Gemeente Den Haag en is ingeschreven bij het handelsregister onder nummer 65791789.

### ALGEMENE TOELICHTING

#### De belangrijkste activiteiten van de rechtspersoon

De activiteiten van Stichting Complex Care United bestaan voornamelijk uit: Het waarborgen van kwaliteit van leven van mensen met ernstige verstandelijke, lichamelijke en met elkaar interfererende handicaps door het bieden van ondersteuning alsmede het stimuleren van onderzoek en kennisdeling op dit gebied en het bijdragen aan innovatie op het gebied van hulpmiddelen en zorg.

### ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR VERSLAGGEVING

#### GRONDSLAGEN

##### Materiële vaste activa

Overige materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs inclusief direct toerekenbare kosten, onder aftrek van lineaire afschrijvingen gedurende de verwachte toekomstige gebruiksduur en bijzondere waardeverminderingen.

##### Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

##### Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de bedragen waartegen de schuld moet worden afgekost.

##### De bepaling van het resultaat

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de geleverde prestaties en de kosten en andere lasten over het jaar. De opbrengsten op transacties worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn gerealiseerd.

##### Lasten

De lasten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.

##### Lonen

De aan het personeel verschuldigde beloningen worden op grond van de arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten.

##### Overige bedrijfskosten

De kosten worden bepaald op historische basis en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben.]

# Toelichting op de balans

Jaarrekening 2025  
bij het accountantsrapport d.d. 29 juni 2026  
Stichting Complex Care United

## 3.4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2025

### VASTE ACTIVA

#### Materiële vaste activa

	Andere vaste bedrijfsmid- delen
	<u>€</u>
<u>Stand per 1 januari 2025</u>	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	5.143
Cumulatieve afschrijvingen	(5.143)
Boekwaarde per 1 januari 2025	<u>          </u>
Mutaties	
Saldo mutaties	<u>          </u>
<u>Stand per 31 december 2025</u>	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	5.143
Cumulatieve afschrijvingen	(5.143)
Boekwaarde per 31 december 2025	<u>          </u>

### VLOTTENDE ACTIVA

	<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
	€	€
<b>1 Liquide middelen</b>		
Rabobank	<u>170.138</u>	<u>187.274</u>

## PASSIVA

### 2 Stichtingsvermogen

In onderstaand overzicht is het verloop van het eigen vermogen weergegeven:

	Stichtingska- pitaal	Onverdeeld resultaat	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2025	152.571	23.244	175.815
Mutatie uit resultaatverdeling	-	(23.244)	(23.244)
Resultaat boekjaar	-	(18.739)	(18.739)
Storting in boekjaar	23.244	-	23.244
Stand per 31 december 2025	175.815	(18.739)	157.076

<u>31-12-2025</u>	<u>31-12-2024</u>
€	€

### 3 Kortlopende schulden

Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	1.918	4.173
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	2.211	4.807
Overige schulden en overlopende passiva	8.933	2.479
	<u>13.062</u>	<u>11.459</u>

#### Overige schulden en overlopende passiva

<del>Vooruitontvangen</del> subsidies	5.403	-
Vakantiegeld	3.370	2.479
Vakantiedagen	160	-
	<u>8.933</u>	<u>2.479</u>

# Toelichting Staat van baten en lasten

## 3.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2025 BATEN

	<u>2025</u> €	<u>2024</u> €
<b>4 GIFTEN, DONATIES EN SUBSIDIES</b>		
Opbrengsten	129.578	142.593
<b>5 PROJECTKOSTEN</b>		
Activiteiten	26.950	23.077
<b>6 LASTEN UIT HOOFDE VAN PERSONEELSBELONINGEN</b>		
Lonen	80.097	61.770
Sociale lasten en pensioenlasten	16.702	15.185
	<u>96.799</u>	<u>76.955</u>
<b>7 AFSCHRIJVINGEN OP MATERIËLE VASTE ACTIVA</b>		
Afschrijvingen materiële vaste activa	-	540
<b>8 OVERIGE LASTEN</b>		
Overige personeelsbeloningen	7.206	6.301
Verkoopkosten	5.198	145
Kantoorkosten	8.094	5.824
Algemene kosten	4.070	6.507
	<u>24.568</u>	<u>18.777</u>
<b>Overige personeelsbeloningen</b>		
Ziekengeldverzekering	5.056	3.707
Studie- en opleidingskosten	950	1.584
Overige kostenvergoedingen	1.200	960
Overige personeelskosten	-	50
	<u>7.206</u>	<u>6.301</u>

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
	€	€
<b>Verkoopkosten</b>		
Reclame- en advertentiekosten	500	-
Relatiegeschenken	1.979	145
Reis- en verblijfkosten	1.259	-
Representatiekosten	1.209	-
Overige verkoopkosten	251	-
	<u>5.198</u>	<u>145</u>
<b>Kantoorkosten</b>		
Drukwerk	209	4.207
Boekhouding	958	841
Kosten automatisering	6.570	776
Vakliteratuur	314	-
Overige kantoorkosten	43	-
	<u>8.094</u>	<u>5.824</u>
<b>Algemene kosten</b>		
Accountantskosten	1.513	3.025
Abonnementen en contributies	1.531	1.958
Assurantiepremie	600	1.194
Bankkosten	469	367
Betalingsverschillen		2
Overige algemene kosten	(43)	(39)
	<u>4.070</u>	<u>6.507</u>

### 3.6 OVERIGE TOELICHTINGEN

#### Gemiddeld aantal werknemers

	<u>2025</u>	<u>2024</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	2,00	1,16
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	2,00	1,16

Dedemsvaart, 29 juni 2026  
Stichting Complex Care United

N.B. van Stam

Y.N. Lie

S. Kroes

# Wat gaan we doen in 2026

2026 staat in het teken van een bijzondere mijlpaal: het 10-jarig bestaan van 2CU. Daarom wordt het een extra feestelijk jaar, waarin we samen stilstaan bij tien jaar verbinding, kennisdeling en inzet voor gezinnen met ZEVMB. En uiteraard blijft 2CU ook in 2026 zich inzetten als stem van mensen met ZEVMB en hun naasten. We blijven ons richten op het zichtbaar maken van de uitdagingen waar gezinnen dagelijks mee te maken hebben. Op onderstaande punten zullen wij in 2026 een grote focus hebben.

## 01 Jubileum jaar, 10 jaar 2CU

Om ons jubileumjaar te vieren organiseert 2CU een bijzondere foto-expositie waarmee we mensen met ZEVMB en hun gezinnen op een krachtige en liefdevolle manier in beeld brengen. Door persoonlijke beelden en verhalen zichtbaar te maken, wil 2CU bijdragen aan meer begrip, herkenning en bewustwording in de samenleving. De expositie vormt daarnaast een bijzondere activiteit binnen het jubileumjaar waarin 2CU haar 10-jarig bestaan viert.

---

## 02 Aandacht voor huisstijl en website

Als je 10 jaar bestaat is het mooi en krachtig om te onderzoeken of je nog steeds dezelfde 2CU bent als dat je was toen je startte. Waar zijn we gegroeid en is onze focus nog steeds hetzelfde als in 2016? In 2025 zijn we gestart met deze interessante reis en deze zullen we in 2026 verder afronden. We kijken hierbij in brede zin naar ons merkverhaal, onze huisstijl, onze focus en naar de website en andere externe uitingen.

---

## 03 Veel aandacht voor ‘veranderen’

In 2026 blijven we aandacht vragen voor noodzakelijke veranderingen in de zorg voor mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Tegen de achtergrond van verschraving van zorg en de groeiende druk op het systeem blijven we signalen uit de praktijk zichtbaar maken en bijdragen aan onderzoeken waarin de stem van gezinnen centraal staat. Waarbij we extra aandacht hebben voor brussen, die vaak onderbelicht zijn maar een belangrijke rol spelen binnen het gezin en ook erkenning en ondersteuning verdienen. Zo blijft 2CU werken aan verbetering, gebaseerd op de ervaringen van gezinnen zelf.

---

## 04 Extra feestelijke lotgenotendagen

In 2026 staat het lotgenotencontact net als altijd in het teken van verbinding en ontmoeting. Maar komend jaar ook in vieren. Ter gelegenheid van het 10-jarig jubileum van 2CU worden al onze activiteiten net iets feestelijker en uitgebreider vormgegeven. Samen met gezinnen, ouderexperts, vrijwilligers en betrokkenen staan we stil bij tien jaar ontmoeten, begrijpen en samen optrekken. Het jubileumjaar biedt ruimte voor mooie ontmoetingen, bijzondere herinneringen en extra aandacht voor de kracht van de ZEVMB-community die in de afgelopen jaren is opgebouwd.

# Bedankt!

Dank u wel dat u de tijd hebt genomen om dit jaarverslag 2025 te lezen. Het zou kunnen dat er punten in staan die vragen hebben opgewekt of dingen die u graag met ons zou willen bespreken. Neemt u dan alstublieft contact met ons op.

 Landelijk

 [info@2cu.nl](mailto:info@2cu.nl)

 [www.2cu.nl](http://www.2cu.nl)