



Nieuwsbrief Stichting 2CU

Juni 2026

In deze tweede nieuwsbrief blikken we terug op een bijzonder 2CU-familieweekend, waarin ontmoeting, ontspanning en verbinding centraal stonden. Natuurlijk lees je ook over de indrukwekkende prestaties tijdens de 2CU wielertour en de gezellige familiefietstocht waar jong en oud aan deelnamen.

Daarnaast besteden we aandacht aan de Week van de Jonge Mantelzorger die net is afgerond. Een moment om stil te staan bij de broers en zussen van mensen met ZEVMB, die een belangrijke, maar niet altijd zichtbare rol spelen binnen het gezin. En vertellen we wat we nog meer voor brussen in de planning hebben.

We delen een waardevol interview over proactieve zorgplanning. Een onderwerp dat soms moeilijk bespreekbaar is, maar gezinnen juist kan helpen om tijdig met elkaar en met zorgverleners in gesprek te gaan over wat echt belangrijk is. Ook in deze nieuwsbrief lees je een update over Meerzorg en tot slot delen we nog een aantal tips voor de zomervakantie.

Heb je na het lezen suggesties of ideeën voor de nieuwsbrief of voor 2CU in het algemeen. We zijn heel benieuwd en deze zijn altijd welkom. Stuur je ideeën naar info@2cu.nl

Hartelijke groet,
Team 2CU

10 JARIG JUBILEUM



Dit jaar bestaat 2CU 10 jaar. Tien jaar waarin we ons hebben ingezet voor gezinnen met een kind of volwassene met ZEVMB. Tien jaar waarin we gezinnen met elkaar hebben verbonden, kennis hebben gedeeld, belangen hebben behartigd en vooral hebben laten zien dat deze gezinnen gezien en gehoord mogen worden.

Omdat een 10-jarig jubileum iets bijzonders is, geven we dit jaar onze activiteiten net dat beetje extra feestelijkheid. Maar we willen ook stilstaan bij waar het

ooit mee begon: het zichtbaar maken van gezinnen die vaak onzichtbaar blijven voor de buitenwereld.

Daarom organiseren we aan het einde van dit jaar (datum volgt zeer binnenkort) een bijzondere foto-expositie. Een expositie die de werkelijkheid van het leven met ZEVMB laat zien. De foto's brengen de spagaat in beeld tussen de kwetsbaarheid van intensieve en vaak levenslange zorg enerzijds en de onvoorwaardelijke liefde, kracht en verbondenheid binnen gezinnen anderzijds.

Ervaringsdeskundig fotograaf Bas de Meijer gaat deze expositie voor ons maken. Met deze expositie geven we opnieuw een gezicht aan de mensen achter ZEVMB. Aan de kinderen, volwassenen, ouders, broers en zussen. Aan de uitdagingen die zij dagelijks tegenkomen, maar vooral ook aan de liefde die hen verbindt. Want juist die combinatie verdient het om gezien te worden.

Op de 2CU-kalender

Opgroeien met een broer of zus met ZEVMB brengt veel liefde, bijzondere momenten en waardevolle ervaringen met zich mee. Tegelijkertijd vraagt het ook om extra aanpassingen, begrip en veerkracht. En ervaren veel brussen dat zij altijd op de tweede plaats komen te staan. Daarom vinden wij het belangrijk dat er aandacht is

2CU familieweekend

Wat hebben we genoten van het 2CU familieweekend bij Bio Vakantieoord in Arnhem! Samen met 18 ZEVMB-gezinnen beleefden we een weekend vol ontmoeting, ontspanning en plezier. Er waren activiteiten voor ouders, broers, zussen en natuurlijk voor de mensen met ZEVMB zelf.

voor de unieke positie van ZEVMB-brussen.

Kom jij naar onze brussendag?

2CU nodigt brussen (broers en zussen van mensen met ZEVMB) en hun ouders graag uit voor een gezellige, sportieve, creatieve volledig verzorgde dag bij Boerderij De Boerinn in Kamerik.

Een leuke tijd met elkaar en volle aandacht voor elkaar. Samen met andere broers, zussen en ouders die weten wat je meemaakt.

[Meer informatie over deze leuke dag.](#)

Samen de boom in met je broer of zus!

Wij weten als geen ander hoe lastig het is om samen met je broer of zus met ZEVMB echt iets tofs te doen. Daarom organiseert 2CU op 12 september een hele gave activiteit.

Iedereen de boom in! We gaan met elkaar klimmen, schommelen en jumpen met Natuurlijk Klimmen in Amersfoort en maken er samen een gezellige dag van. Gezinnen kunnen om beurten en samen de boom in. Uiteraard mogen broertjes, zusjes en ouders ook meedoen.

[Kom je ook? Meer informatie over deze dag](#)

Week van de jonge mantelzorger

Van 1 t/m 7 juni was het de Week van de Jonge Mantelzorger. 2CU stuurde zo'n 50 brussen een kleine attentie op. Een klein gebaar om te laten weten: wij zien jullie, we waarderen jullie en we denken aan jullie.

Het hoogtepunt van het weekend was de wielertour van 100 kilometer en de voor iedereen toegankelijke familiefietstocht. Samen stapten we op de fiets met en voor mensen met ZEVMB. Voor een beter leven van gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB.

Dankzij de inzet van alle deelnemers en de steun van onze sponsors hebben we het geweldige bedrag van € 9.954,50 opgehaald. Een fantastisch resultaat waar we ontzettend trots op zijn!

Alle fietsers, vrijwilligers en sponsors: hartelijk dank voor jullie bijdrage. Samen maken we het verschil.

Wil je volgend jaar dit evenement niet missen.....? Hier alvast de save the date voor 2027. Het 2CU familieweekend is volgend jaar 28, 29 en 30 mei. De 2CU wielertour wordt op zaterdag 29 mei gereden. Mis het niet!

[Lees hier het uitgebreide verslag van het 2CU familieweekend en de 2CU wielertour en familiefietstocht.](#)



Interview over proactieve zorgplanning

Als ouder van een kind met ZEVMB leef je vaak bij de dag. Tegelijkertijd weet je dat er momenten komen waarop moeilijke keuzes gemaakt moeten worden. Juist daarom is het waardevol om tijdig met zorgverleners in gesprek te gaan over kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg en kwaliteit van sterven. En over wat voor jouw kind en gezin belangrijk is. Dat noemen we proactieve zorgplanning.

Bettina weet hoe waardevol deze gesprekken kunnen zijn. Haar dochter Carmen had ZEVMB en overleed toen zij 10 jaar was. Al ruim voordat er sprake was van een acute situatie, gingen Bettina en haar man samen met zorgverleners in gesprek.

"Door die gesprekken ontstond rust en vertrouwen. We kregen de ruimte om stil te staan bij wat voor Carmen belangrijk was en wat voor ons als ouders belangrijk was."

Samen spraken zij over vragen die niet eenvoudig zijn, maar wel essentieel:

- Wat verstaan wij onder kwaliteit van leven voor Carmen?
- Welke pijn en belasting vinden wij niet meer acceptabel?
- Welke behandelingen passen nog bij onze wensen voor haar?
- Waar ligt de grens?

Door deze onderwerpen bespreekbaar te maken, ontstond er duidelijkheid. Niet omdat alle antwoorden direct voorhanden waren, maar omdat er ruimte was om samen na te denken, te voelen en af te wegen.

Aandacht voor proactieve zorgplanning is één van de speerpunten van 2CU. Daarom werken wij onder andere mee aan het project Co-Impact. Binnen dit project wordt onder andere onderzocht hoe proactieve zorgplanning voor kinderen met een levensduur verkortende ziekte/aandoening en hun gezinnen optimaal kan worden ingericht. Waarbij wij uiteraard steeds de stem zijn van gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB. Daarnaast zijn er verschillende hulpmiddelen en gespreksmaterialen ontwikkeld die ouders en zorgverleners ondersteunen bij het voeren van deze waardevolle gesprekken.

Want juist door op tijd samen stil te staan bij wensen, waarden en grenzen, ontstaat er meer rust, vertrouwen en ruimte om keuzes te maken die passen bij het kind en het gezin.

[Lees hier het volledige interview met Bettina Sandbergen.](#)

Nieuws van het ZEVMB-kenniscentrum

Als ZEVMB-kenniscentrum werken we hard aan de Zorgstandaard ZEVMB. Dit document beschrijft wat er nodig is voor goede ZEVMB-zorg. Vorig jaar is deze samen met vijf instellingen en ouders getest in de praktijk: wat is er nodig om de zorg voor (volwassen) mensen in instelling goed te laten verlopen? Deze informatie is aan de zorgstandaard toegevoegd. In juni gaat het concept naar de meelezers: artsen, zorgkantoren, gedragsdeskundigen, cliëntondersteuners, alle partijen die bij de zorg voor mensen met ZEVMB zijn betrokken. Uiteraard ook naasten! Daarom zijn we blij dat ook 2CU kritisch meeleest.

De ZEVMB-levensloop is een ander groot project waaraan we werken. Dit wordt een website vol praktische informatie en links, over alles wat nodig is om ZEVMB-zorg te regelen. Laatst hadden we een bijeenkomst met ouders van Stichting 2CU die hun ervaringen deelden. Dit helpt enorm bij het maken van de site, die dit najaar live gaat.

Update stand van zaken Meerzorg

De afgelopen 1,5 à 2 jaar heeft Meerzorg voor veel gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB voor onzekerheid gezorgd. Ouders die soms al jarenlang een Meerzorgtoekenning hadden, kregen bij een herbeoordeling ineens te maken met afwijzingen of verlengingen voor slechts een korte periode. Dit leidde tot veel vragen, bezwaren en juridische procedures.

Zien 
Begrijpen
Veranderen

Inmiddels is er een belangrijke stap gezet. De zorgkantoren hebben een nieuw tijdelijk gelijkgesteld beleidskader gepubliceerd waarin staat hoe aanvragen voor Meerzorg binnen het persoonsgebonden budget beoordeeld moeten worden. Het nieuwe gelijkgestelde beleidskader Meerzorg is in gegaan op 1 maart en alle zorgkantoren commiteren zich aan dit kader. Dit kader is opgesteld naar aanleiding van de vele signalen en gesprekken die 2CU, ZEVMB-kenniscentrum, Metgezel en Per Saldo hebben gevoerd. We hebben daarbij gebruik gemaakt van de ervaringen van ouders uit de praktijk, politieke en media aandacht voor de problematiek en rechterlijke uitspraken waarin kritisch werd gekeken naar de manier waarop aanvragen werden beoordeeld.

Voor gezinnen betekent dit dat er eindelijk meer duidelijkheid komt over de criteria die worden gebruikt bij de beoordeling van Meerzorg. Ook aanvragen die eerder zijn afgewezen, uitgesteld of tijdelijk verlengd, worden opnieuw bekeken aan de hand van deze nieuwe uitgangspunten. Toch horen we bij verschillende gezinnen terug, dat de onzekerheid nog niet is weggenomen.

Het blijft dus belangrijk om alert te zijn. Hoewel het nieuwe beleidskader meer houvast biedt, blijft er ruimte bestaan voor interpretatie door zorgkantoren. De praktijk zal moeten uitwijzen of dit daadwerkelijk leidt tot meer voorspelbaarheid en rechtvaardigheid voor gezinnen die afhankelijk zijn van deze extra zorgfinanciering.

2CU volgt deze ontwikkelingen nauwgezet. Vanuit onze achterban weten wij hoe essentieel Meerzorg is voor gezinnen met ZEVMB. Zonder passende financiering komt niet alleen de zorg voor mensen met ZEVMB onder druk te staan, maar ook de draagkracht van het hele gezin. Daarom blijven wij signalen verzamelen, ervaringen delen met beleidsmakers en samenwerken met andere belangenorganisaties om te zorgen dat de uiteindelijke regeling aansluit bij de dagelijkse realiteit van gezinnen.

Heb je ervaringen met een Meerzorgaanvraag die voor onze gesprekken belangrijk zijn om als signaal af te geven? Nog geen duidelijkheid, herbeoordeling of bezwaarprocedure? Laat het ons weten. Jouw ervaringen helpen ons om de stem van gezinnen met ZEVMB te laten horen en op te komen voor passende en duurzame oplossingen. Stuur je reactie naar info@2CU.nl

[Beleidsregels Meerzorg pgb - CZ Zorgkantoor](#)
[Beleidsregels Meerzorg pgb - Zorgkantoor Menzis](#)
[Beleidsregels Meerzorg pgb - VGZ Zorgkantoor](#)
[Beleidsregels Meerzorg pgb - Salland Zorgkantoor](#)
[Beleidsregels Meerzorg pgb - Zorg en Zekerheid Zorgkantoor](#)

De zomer staat voor de deur



De zomervakantie staat voor de deur. Voor veel gezinnen betekent dat uitkijken naar een periode van ontspanning en nieuwe herinneringen maken. Maar dat is niet zo voor gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB. Veel zorgverleners zijn op vakantie, dus moeten zij meer zorg zelf doen. En om zelf op vakantie te gaan is vaak een stuk minder vanzelfsprekend dan bij andere gezinnen.

Op vakantie gaan vraagt om een enorme organisatie. Soms kiezen gezinnen ervoor om zonder hun kind met ZEVMB weg te gaan, wat naast rust ook gevoelens van gemis met zich mee kan brengen. Andere gezinnen gaan samen op vakantie, maar weten als geen ander dat dit neerkomt op een complete volksverhuizing, met medische hulpmiddelen, aangepaste voorzieningen en veel voorbereiding. En eerlijk is eerlijk: soms voelt vakantie daardoor als nog harder werken dan thuis.

Om gezinnen op weg te helpen heeft [2CU een handige lijst met vakantietips samengesteld](#). Blijf je deze zomer in Nederland? Op de website van het ZEVMB-kenniscentrum vind je bovendien [leuke tips voor toegankelijke uitjes en vakantieadresjes](#) die geschikt zijn voor gezinnen met intensieve zorg.

Tot slot willen we laten weten dat 2CU vanwege de zomervakantie tussen 13 juli en 9 augustus beperkt of niet bereikbaar is. Vanaf 10 augustus staan we weer voor jullie klaar.

Wij wensen iedereen een mooie zomer toe, op welke manier je die ook invult.

Deze e-mail is verstuurd aan [{{email}}](#). • Als je geen e-mails meer wilt ontvangen dan kun je je [hier afmelden](#). • Voeg info@2cu.nl toe aan je adresboek voor een betere ontvangst.

