

# Jaarverslag 2020

Stichting Complex Care United - 2CU - "to see you"



2020

## INHOUD

Woord vooraf - In de media - Bijzondere momenten - Onderzoek - Handicap NL projecten 2020 - Ambitie voor 2020 - De financiën - Financieel verslag

### Woord vooraf

2020 was een jaar dat met zoveel plannen en passie begon. Alle voorbereidingen van 2019 zouden op zijn plek gaan vallen. We zouden gaan toeren door Nederland, gezinnen ontmoeten, ondersteunen waar nodig en verbinden!

Ook in het vervolg, de tweede fase van Wij zien je Wel, zou in 2020 2CU een belangrijke rol krijgen. We zijn inmiddels op verschillende niveaus in het programma vertegenwoordigd en de groep ouderexperts en op andere wijze actief betrokken ouders van ZEVMB is fors gegroeid. Daar zijn we trots op! De organisatie wordt zo groter en kan verder professionaliseren zodat 2CU een belangrijke rol kan blijven vervullen en toewerken naar de borging en systematische betrokkenheid van 2CU en haar ouderexperts.

Op 12 maart overhandigden we de aanbevelingen voor een betere leefbaarheid van Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkte ("ZEVMB") kinderen (18-/18+) en hun gezinnen van de werkgroep Wij Zien Je Wel en 2CU aan minister De Jonge en de kamer, diezelfde middag werd de lockdown in een persconferentie aangekondigd. Nederland ging op slot en de plannen die we hadden konden daardoor grotendeels niet door gaan. Zo konden de 50 2CUBOX4U dozen en boeken 'Langs de weg van ZEVMB' niet meer in persoon overhandigd worden. Ook de avondjes uit en een exclusief bioscoop of museum bezoek kon opeens niet meer doorgaan. De roadtrip langs alle ziekenhuizen om aandacht te vragen voor de diagnose ZEVMB en hoe je dat dan het beste wèl kunt vertellen, viel in het water.

We hadden even nodig om de creativiteit de ruimte te geven en ook binnen onze gezinnen weer een juiste draai te vinden, maar dat lukte. De versnelde digitalisering van collegiaal contact heeft ook onze stichting een enorme dienst bewezen. Via de link een verslag met daarin een overzicht van wat wij in 2020 ondanks alle restricties van Corona hebben weten te bereiken en tevens ons financieel jaarverslag.

*Sarika de Zoeten*

### In de media 2020

- Op het slotcongres van de werkgroep Wij zien je Wel werd de film die uitlegt wat ZEVMB betekent, **'Wat je niet ziet'** gelanceerd. Hierin wordt uitgelegd wat ZEVMB betekent.
- Interview op Radio 1 met Vanessa over **het opleveren van de aanbevelingen**
- Interview **Vanessa en Sarika in de studio van Kassa** (BNN-VARA) om te spreken over de aanbevelingen.
- Vanessa voor het Jeroen Pit Huis in het Parool **Tussen ziekenhuis en thuis**
- Sarika werd uitgenodigd om mee te denken over de lancering van **#mondkappennou** door de beweging Humanity Rising
- Sarika heeft meegewerkt aan een online sessie in de **"Week van de wet zorg en dwang"**, in het programma van Volwaardig leven.



## Bijzondere momenten 2020



### Nieuwe Website

In 2019 zijn we gestart met het vormgeven en bouwen van een nieuwe website. De oude website, waar we bij de start van 2CU in 2016 heel trots op waren was toe aan een professionaliseringslag.

Ons prachtige logo met een nieuw kleurenpalet en vele mooie foto's vormen de basis van onze nieuwe en dynamische site. Het was even wennen, maar we zijn trots op **het resultaat**.

01/03/20



### Aanbevelingen en reactie Minister de Jonge

12 maart overhandigden de Werkgroep Wij zien je Wel en 2CU de aanbevelingen aan Minister De Jonge, waarop hij met een brief aangaf een stuurgroep op te richten om alles wat in de afgelopen jaren is opgehaald zo goed mogelijk te borgen. Daarbij is ook aangegeven dat wanneer Wij zien je Wel stopt, 2CU ook daarna de ZEVMB kinderen en gezinnen zal blijven vertegenwoordigen. >>>

12/03/20

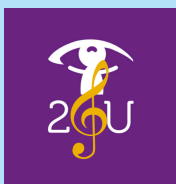


### Mondkapjes

Al snel na de lock down heeft Stichting 2CU een heleboel vrijwilligers bereid gevonden om wasbare mondkapjes te maken voor iedereen die zorgt voor iemand met ZEVMB.

In totaal hebben we 740 mondkapjes kunnen sturen aan gezinnen die deze nodig hadden voor de zorg. >>>

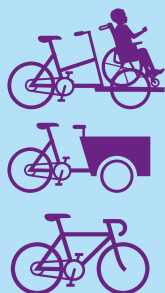
24/03/20



### Disney Classic Mini Musical Concert

Met veel dank aan Roox Live en de fantastische cast en het bijzondere gastoptreden van Olivia (het zusje van Thijmen), hebben wij een heleboel ouders broers en zussen van kinderen met ZEVMB en hun ouders kunnen verrassen. Een bijzonder middag, in een bijzondere setting. >>>

03/02/20



### 2CU(bak)fietstocht

Ondanks Corona heeft 2CU niet één, maar drie succesvolle 2CU(bak)fietstochten kunnen organiseren. Op zaterdag 5/9 werd de HHH20 gereden van Hoofdstad via Hofstad naar Havenstad. Op 6/9 werd de Wieler(re)tour (een tocht voor echte fietsers) gereden en de Hoofdstad-Hofstad inclusief een heleboel kinderen. Helaas konden de ZEVMB kinderen dit jaar niet participeren, maar we hebben dit jaar een record bedrag opgehaald dankzij alle deelnemers. >>>

05&06  
/09/20

### Jeroen Pit Huis

In 2017 kwamen we via Anna Maria Flier in aanraking met het Transitie Care Unit (TCU) project en had Vanessa haar eerste kennismaking met de initiatiefnemers in het Amsterdam UMC. Zij is vol enthousiasme als ervaringsdeskundige ouder ingestapt en is nauw betrokken waaronder als voorzitter van de Raad van Advies.

In 2020 zijn er met betrekking tot de verdere ontwikkeling van het Jeroen Pit huis grote stappen gezet. Wij zijn trots dat we mogen bijdragen aan zo'n mooi en bijzonder project. >>>

Jeroen Pit  
HUIS



### Toegankelijkheid

Een van de dingen waar je als gezin met een kind met ZEVMB tegenaan loopt is de onmogelijkheid om echt uitstapjes te maken. Een bezoek aan een stad, pretpark of museum, is wanneer dat buiten de eigen regio valt haast niet mogelijk. Een museum bezoek voor de andere kinderen kan dan eigenlijk alleen wanneer je je als gezin opsplijt. De ene ouder blijft thuis met het kind met ZEVMB en de ander gaat iets leuks doen met de rest. Prima, maar hoe leuk is het dan om de vraag te krijgen van het Rijksmuseum om te adviseren in de aankleding van een verschoon/rust ruimte?

Wanneer er meer van die ruimten zijn op meerdere plekken in belangrijke steden en plaatsen kriskras door het land, wordt een familie uitje weer echt iets wat je met zijn allen kunt ondernemen!

Met heel veel plezier hebben we dan ook meegewerkt aan de realisatie van een bescheiden, maar zeer functionele ruimte voor mindervaliden met een tillift, verschoontafel en wastafel. Helaas heeft een officiële opening niet door kunnen gaan door corona en heeft men er voor gekozen hem gewoon vast in gebruik te nemen.

2CU is een kijkje gaan nemen in het museum en natuurlijk hebben we de aanpassingen even uitgetest. We kunnen vermelden dat wij er erg blij mee zijn en hopen dat meer organisaties zullen volgen. We geven graag advies en helpen met de realisatie. >>>



### Onderzoek

In 2020 heeft 2CU ook weer meegewerkt aan onderzoek. Zo was 2CU nauw betrokken bij de totstandkoming van de Maatschappelijke businesscase Copiloten van Wij zien je Wel.

Ook dragen we bij aan het door ZonMw gesubsidieerde onderzoek "Kwaliteit van leven en veroudering bij mensen met (Z)EVMB", een samenwerking van Prof D. Willems (Amsterdam AMC), Dr E. Olsman (LUMC) en Drs. A.M Nieuwenhuijse (OMEGA). Kasper Kruithof is de onderzoeker in opleiding.

In dit onderzoek wordt gekeken naar (veranderingen in) de kwaliteit van leven van oudere mensen met (Z)E(V)MB. Er wordt ook gekeken naar de gevolgen voor de zwaarte van de zorg voor ouders en eventuele andere familieleden. Hierbij wordt een instrument gebruikt dat in eerder onderzoek ontwikkeld is. Ouders hebben vaak waardevolle kennis ('tacit knowledge') over hoe hun kind zich voelt. Deze kennis wordt nog onvoldoende gebruikt. Daarom willen onderzoekers dit in kaart brengen. Op basis van de onderzoeksresultaten worden praktische instrumenten ontwikkeld voor ouders (en familieleden), zodat ze beter kunnen omgaan met de zorgen voor de toekomst. Dit onderzoek loopt van 2018 - 2022

Verder proberen we onderzoek-enquêtes die betrekking hebben op de levens en/of zorg voor mensen met ZEVMB zo veel mogelijk onder de aandacht te brengen door middel van delen op verschillende plekken op social media, openbaar en in besloten groepen.





## Handicap NL

Per juli 2020 heeft HandicapNL aan 2CU aangegeven welke projecten zij voor 2020 wilden ondersteunen.

Dit waren de projecten 2CUBOX4U & de Roadmap en de Hulplijn & het forum. Allemaal met als doel: zichtbaarheid, aandacht, hulp en ondersteuning voor kind en gezin en mooie momenten en herinneringen mogelijk maken!

HandicapNL  
IEDEREEN EERLIJKE KANSEN

## Langs de weg van ZEVMB

Dit is de titel van het boek dat wij hebben uitgegeven in samenwerking met HandicapNL. Inmiddels liggen er al ruim 400 boeken verspreid over het land. In Politiek Den Haag, bij de verschillende systeempartijen zoals Zorgkantoren, SVB, CIZ en Zvw. Maar de mooiste plekken zijn vooral de kinderartsen, kinderneurologen, Klinisch genetici en andere behandelaars en last but not least, de ouders zelf! Om aan de vraag te kunnen voldoen, is dit jaar een 2e druk verschenen met daarin een extra hoofdstuk. In 2021 zal de focus zijn op vertalingen van het boek, zodat deze voor een ieder beschikbaar wordt.

[Meer informatie en een pdf staan op de site van 2CU](#)



## Nomineer de woning van een ZEVMB kind voor een taart!

En kind achter moeten laten in een instelling is al vreselijk lastig, maar in tijden van Corona is dat hartverscheurend. Daarom hebben wij de mogelijkheid geboden om de woning van een ZEVMB kind (18-/18+) te bedanken voor hun lieve aandacht, geduld en betrokkenheid, met een enorme slagroomtaart! >>>

01/05/20

## Avondje uit thuis

Ook in Corona tijd hebben wij 10 gezinnen kunnen verrassen met een diner thuis. Veel ouders van kinderen met ZEVMB lossen na hun werk, hun zorgverleners af die met PGB (persoons gebonden budget) bij hen werken. Dit maakt dat ze na hun werk thuiskomen om te zorgen. De gezinnen hebben genoten en voelden zich enorm verwend! >>>

14/05/20

## Hulplijn en Forum

Ook in 2020 hebben we heel veel ouders te woord gestaan. Soms met wat aanmoediging, een verwijzing naar een copiloot, praktische informatie, of een luisterend oor. De reden voor contact was heel divers.

Van de hulplijn en Digicontact (die de lijn voor ons bemande) hebben we in september afscheid genomen. De drempel om te bellen bleef groot en contact via WhatsApp en Messenger van 2CU erg geliefd.

Inmiddels hebben we vanuit het programma van Wij zien je Wel een dag per week ondersteuning van een communicatie deskundige Ingeborg Möller, die met ons een forum op zet. De wens is om in 2021 van start te gaan met een digitaal ZEVMB platform. We zijn in contact met ouders om een goed beeld te krijgen wat ze graag willen en wat wij daarvoor kunnen doen en organiseren op een platform. Daardoor hebben we ook inzicht gekregen in wat de randvoorwaarden zijn voor het Forumpakket dat we in 2021 hebben aangeschaft. >>>





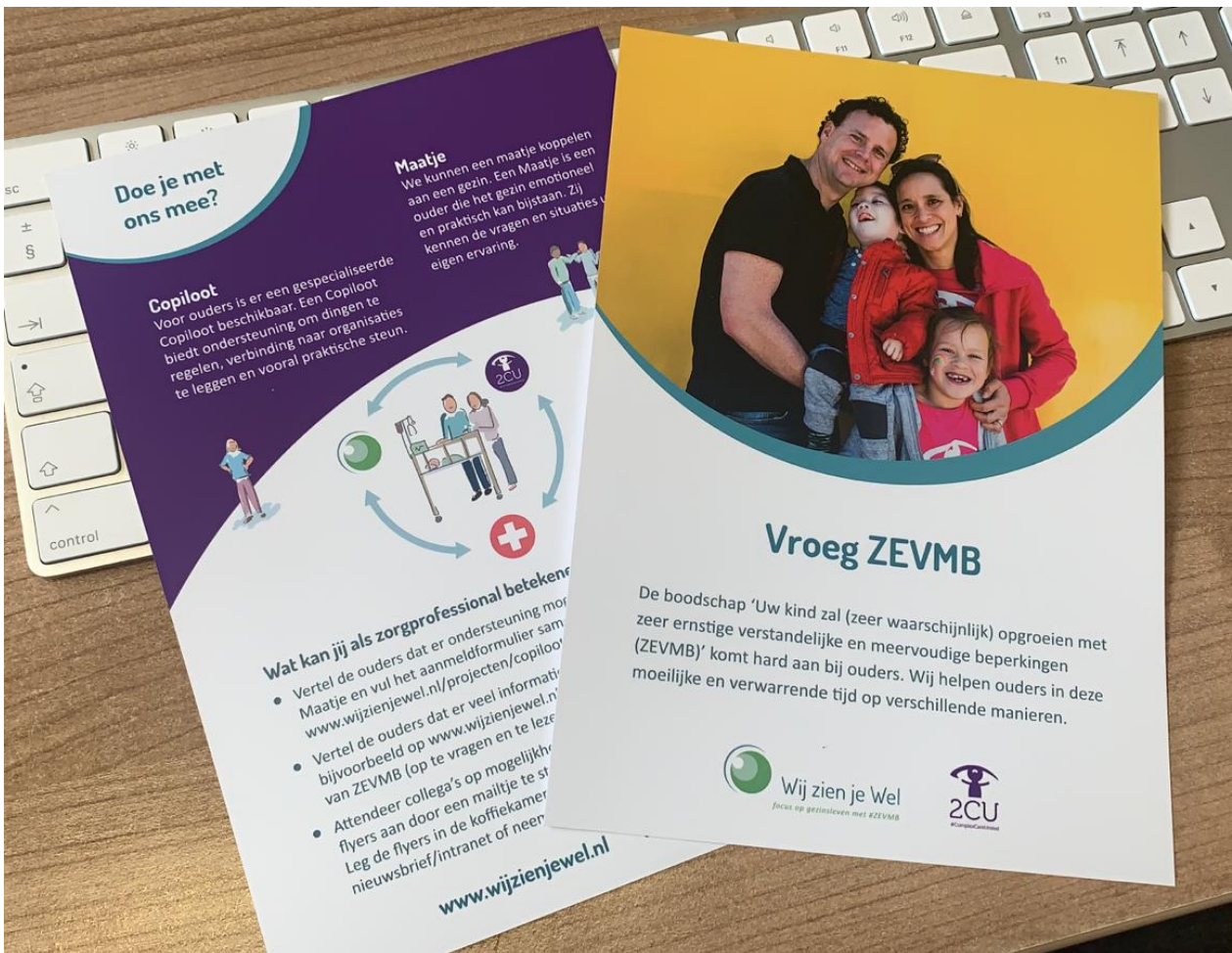
Langs de weg van ZEVMB

### 'Vroeg ZEVMB'

In het project vroeg ZEVMB, een samenwerking van Wij zien je Wel en 2CU, komt een heleboel samen.

- Ziekenhuizen worden betrokken. We zijn gestart met een (digitale) tocht langs alle academische centra, waar een team wordt samengesteld die verantwoordelijk wordt voor de ZEVMB kinderen.
- Alle ouders van kinderen die al vroeg worden gesignaleerd krijgen het boek 'Langs de weg van ZEVMB' om ze tijdens het gesprek met de arts te ondersteunen en te helpen hun vragen te formuleren.
- De ouders krijgen zo spoedig mogelijk een Copiloot toegewezen, zodat de zorg zo spoedig mogelijk opgestart en ingericht kan worden.
- Tevens krijgen zij een Maatje toegewezen en ontvangen een 2CUBOX4U.

De eerste presentaties hebben we gegeven en de artsen zijn heel blij met dit initiatief. Ook het boek 'Langs de weg van ZEVMB' werd met erg veel enthousiasme ontvangen en grif uitgedeeld. De eerste aanmeldingen van hele jonge kinderen met het perspectief ZEVMB druppelen binnen en de vraag om spoedig naar de andere ziekenhuizen te komen komt op gang. Een droom van 2CU en haar oprichters komt hiermee uit! >>>



## Ambities voor 2021

Voor 2021 hebben wij grote ambities. Wat wij door COVID19 hebben moeten laten liggen hopen we in 2021 goed te maken. De oudercommunity van WzjW komt terug in handen van 2CU en dit moet goed geborgd worden. Ook wordt gesproken over de systematische betrokkenheid van ouderexperts. Hiermee zijn we hard aan de slag ook met HandicapNL. Hierbij zal ook rekening worden gehouden met eventuele ondersteuning van WzjW en/of het ministerie van VWS in de vorm van subsidie.

We verwachten eventueel met behulp van externe bureau's meer subsidie en sponsoring op te halen en hierop zal 2CU groot inzetten. Een stabiele en krachtige basis is nodig voor de borging en daarvoor zal ons budget moeten groeien.

Met HandicapNL hebben we vier projecten geïdentificeerd, welke zij weer ondersteunen in 2021. De initieel door HandicapNL al eerder gesteunde projecten en een nieuw project, de borging van WzjW. Voor alle initiatieven geldt dat ze passen bij de visie van 2CU, waar we de opgedane kennis van de afgelopen jaren aan hebben toegevoegd.

Samen met WzjW realiseren we onderwijs modules voor ouders die zich graag willen inzetten voor de stichting en WzjW. Hiermee zetten ouders stappen om expert te worden. Dit is ook zoals we willen dat ouders worden gezien; als een volwaardige partij naast de professionals en andere (overheids-)partijen. Ook geven we zo ouders die aan de zijlijn zijn komen te staan door de zorg voor hun kind, een kans om aan hun CV te bouwen en kunnen we de stap terug naar arbeidsparticipatie helpen vergroten.

Op deze wijze leiden we niet alleen onze eigen betrokken ouders op om de stem van de ouder in een groeiend 2CU te kunnen borgen, maar zullen we ouders ook in hun verschillende rollen met voldoende kennis en ervaring op pad kunnen sturen voor 2CU.

Dit is nieuw en zal zich gaandeweg vormen.

2021

## De Financiën

De verwachting is dan ook dat deze kosten verder zullen oplopen in 2021 zodat we ook weer meer traffic en bekendheid voor de website kunnen genereren in plaats van voornamelijk op social media. Wij denken dat dat passend is bij deze tijd en Stichting 2CU zoals we die nu aan het vormgeven zijn. Daarmee doelen we op het onthalen van de oudercommunity op de nieuwe website. Daar geven we informatie en straks dus ook een platform om elkaar te ontmoeten. Landelijk, maar ook in de regio en desgewenst in verschillende fases van de zorg en het leven met een kind met ZEVMB. In 2020 hebben we een start gemaakt met de inventarisatie van de wensen en eisen die ouders hebben voor een platform, die we in 2021 in de praktijk zullen brengen.

De zoektocht naar een gezonde balans tussen inkomsten en uitgaven blijft voor het bestuur de grootste uitdaging de komende jaren en dit zal zo blijven. Om de organisatie ook in de toekomst volwaardig, zorgvuldig en goed aansluitend op de vraag te kunnen laten functioneren, is het aanstellen van meer betaalde krachten onafwendbaar. Voor het mogelijk maken van deze stap blijven het bestuur en de directie gezamenlijk zoeken naar partijen binnen de overheid, de zorgwereld en het bedrijfsleven die bereid zijn om op structurele basis financiële ondersteuning te bieden. Met behulp van externe bureaus willen we in 2021 hier in een stap zetten.

Stichting Complex Care United is ook na dit jaar (2020) financieel gezond, maar om dat te blijven, is ook na 2020 uiterste inspanning vereist. Wij zijn onze inmiddels vele sponsoren én donateurs, zoals onze Friends, die ons werk telkens weer mogelijk maken ook in 2020 enorm dankbaar en hopen met hun steun verder te groeien en in 2021 nog meer ambities mogelijk te maken.

2CU  
#ComplexCareUnited

2020 was door de komst van COVID19 en alle leefregels die daarmee samen gaan, een lastig jaar. Een eindeloze lockdown voor de gezinnen en hun kwetsbare kind, zorgmedewerkers waar een chronisch tekort aan was en het werken thuis, waren allemaal factoren waar wij als Stichting 2CU ook last van hebben gehad. Toch hebben wij ook dit jaar weer stappen gezet in onze professionalisering en doelen.

Door Corona bleek het helaas onmogelijk om andere subsidies aan te vragen. Alle mogelijkheden werden gereserveerd voor COVID gerelateerde aanvragen en voornamelijk gericht op ouderen. Met die reden heeft 2CU de resources die ze wel hadden zo effectief mogelijk ingezet. Door de Corona hebben we ook de versterking op het bureau die we hadden aangenomen om alle acties te ondersteunen, maar zeer beperkt in kunnen zetten. Hierdoor zijn ook de personeelskosten onder het budget gebleven.

De kosten voor het bouwen van de nieuwe website zijn grotendeels gemaakt in 2019 en in 2020 nog een deel van de uren om hem verder in te richten door 2CU. Inmiddels zijn we weer hard aan de slag met de website om deze goed voor te bereiden op de volgende fase met oudercommunity, platform en meer contact met zorgprofessionals. Hierbij hebben wij hulp van de communicatie deskundige.

## Financieel verslag 2020

Financieel verslag 2020		
	31/12/2020 (EUR)	31/12/2019 (EUR)
balans per 31 December 2020 (voor saldoverdeling)		
<b>ACTIVA</b>		
Materiele Activa	3.626	4.654
Vorderingen	0	563
Liquide Middelen	49.204	56.506
	<b>52.830</b>	<b>61.723</b>
<b>PASSIVA</b>		
Stichtingsvermogen	43.265	44.598
Kortlopende schulden	9.565	17.125
	<b>52.830</b>	<b>61.723</b>
<b>Staat van baten en lasten over 2020</b>		
	31/12/2020 (EUR)	31/12/2019 (EUR)
Baten	51.969	89.953
Lasten		
Personeelskosten	49.044	48.617
Overige Lasten	4.258	4.146
Som der bedrijfslasten	53.302	52.763
<b>Totaal van bedrijfsresultaat</b>	<b>-1.333</b>	<b>37.190</b>
Totaal van netto resultaat	-1.333	37.190

