

2024

JAAR- VERSLAG



Stichting 2CU
Voor en door ouders
van een kind met ZEVMB



Inhoud

Woord vooraf	p. 2
Enkele hoogtepunten	P. 3
Wat doet 2CU	P. 4
Definitie ZEVMB	P. 5
Zichtbaarheid	P. 6
Verbinding gezinnen	P. 7
Lotgenotendagen	p. 8
ZEVMB-ouderexpertise	P. 10
Belangenbehartiging	P. 11
Samenwerking	P. 12
Kennisdeling	p. 13
Organisatie	p. 14
Financieel	p. 15
Accountantsrapport	p. 16
Financieel Jaarverslag	p. 17
Wat gaan we doen in 2025	p.24

Woord vooraf

We kunnen niet vaak genoeg herhalen, hoe kwetsbaar het leven van ZEVMB-gezinnen is. De impact van ZEVMB is levenslang en levensbreed.

2024 was voor mij persoonlijk een enorm zwaar jaar. Mijn lieve dochter Carmen overleed op 14 februari op 10 jarige leeftijd aan de gevolgen van haar Metabole ziekte. Voor haar zelf een zegen denk ik, want haar leven was de laatste periode niet mooi meer. Voor mij en mijn gezin een enorm groot verdriet en gemis. Ik had met zoveel liefde nog heel veel jaren voor haar willen zorgen. Hoe zwaar en intensief dat vaak ook was.

Bij een kleine stichting als 2CU was het niet te voorkomen dat ook zakelijk de start van het jaar daardoor moeizaam was. Toch ben ik enorm trots op mijn collega's en bestuur, dat zij mij met zoveel energie en daadkracht gezamenlijk hebben vervangen en dat we als stichting de goede dingen konden blijven doen. Ik ben trots dat we ondanks de verdrietige start van het jaar in staat zijn geweest om als stichting te groeien. We hebben mooie evenementen georganiseerd en onze oudercommunity is flink gegroeid. Dat geeft veel energie.

Net als veel andere ouders die te maken krijgen met zo'n groot verlies, moest ik op zoek naar wie ik zelf ben zonder Carmen. Bij die zoektocht heeft mijn werk bij 2CU mij enorm geholpen. Ik ben namelijk nog steeds die ambitieuze vrouw die het voor alle mensen met ZEVMB en hun gezinnen beter wil maken. En dat doe ik nog steeds, net als toen ze nog leefde, met Carmen in mijn hart als mijn grote inspiratie bron.

Bettina Sandbergen - van Veen
Directeur Stichting 2CU

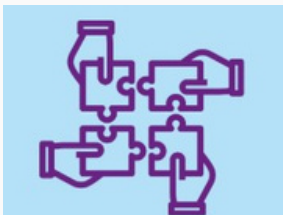


Enkele hoogtepunten



Groei Ouderplatform-ZEVMB

Het Ouderplatform-ZEVMB is ons belangrijkste contact met gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB. Op het platform vinden ouders de herkenning, erkenning en steun die zij zo hard nodig hebben. Er worden veel tips en ervaringen gedeeld. In 2024 heeft het platform weer een enorme groei laten zien. Zowel qua leden (93 nieuwe leden) als ook qua activiteiten en berichten.



Samenwerking ZEVMB-kenniscentrum en Metgezel

Het samenwerkingsverband 2CU, ZEVMB-kenniscentrum en GCO/ ZEVMB Metgezel is flink geïntensiveerd in 2024. Verschillende projecten en acties worden gezamenlijk opgepakt. We versterken elkaar onder andere op inhoud, netwerk en communicatie. Alleen zijn we sterk, samen nog veel sterker.



2CU Familieweekend

In het weekend van 7, 8 en 9 juni organiseerden we weer ons jaarlijkse 2CU familieweekend. 5 gezinnen waren uitgenodigd voor een fijn weekend bij Bio Vakantieoord. Het was een geweldig geslaagd weekend! Een opa vertelde: "...zoiets hebben we echt nog nooit meegemaakt. Ik heb dit weekend zoveel gehoord en gezien waar we geen weet van hadden."



Landenreview VN Verdrag in Geneve

2CU was aanwezig in Geneve bij de landenreview van de VN-mensenrechten commissie die zich boog over de voortgang van de invoering van het VN-verdrag voor mensen met een handicap in Nederland. 2CU heeft daar input gegeven op de uitdagingen waar gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB ondanks de ratificatie van het VN-verdrag nog altijd mee te maken hebben. Ook hebben we daar aandacht gevraagd voor het naasten perspectief van mensen die 24/7 mantelzorger zijn, en de consequenties voor de bestaanszekerheid van gezinnen van mensen met ZEVMB.

Stichting 2CU

Wat we doen

Stichting Complex Care United (2CU, letterlijk “to see you”) is het warme hart voor alle mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) en hun directe omgeving. Wij zijn de stem van ouders en komen op voor hun belangen in de zorg, maatschappij en politiek. 2CU verbindt ouders met elkaar. 2CU kijkt niet naar wat iemand heeft, maar hoe iemand is en de impact hiervan op hun gezin en omgeving. Daarin is zij uniek.



2CU staat voor leven in plaats van overleven. Gezinnen met een (volwassen)kind dat zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) heeft, moeten volledig onderdeel kunnen zijn van de maatschappij. Dit vraagt om passende zorg, vernieuwende oplossingen en maatwerk.

De kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB staat vaak onder druk en daarmee ook de kwaliteit van leven van het gezin daar omheen. 2CU zet zich op verschillende manieren in om deze te verbeteren. Wij zien deze gezinnen en weten wat er beter kan in hun levens. Wij luisteren naar de verhalen en komen op voor hun belangen. Wij maken knelpunten zichtbaar in wetenschappelijk onderzoek, (zorg)projecten, beleid en politiek. Met onze ouderexperts werken we aan passende zorg voor mensen met ZEVMB en een betere kwaliteit van leven voor het hele gezin. Door steeds weer opnieuw deze kwetsbare groep zichtbaar te maken, zodat beleid kan worden aangepast.

Bij 2CU vinden ouders elkaar voor herkenning, erkenning en steun als een warme winterdeken. Ook na het overlijden van het kind zijn wij er voor ZEVMB-gezinnen. De impact van ZEVMB is levenslang en levensbreed en dat is iets waar wij steeds opnieuw aandacht voor blijven vragen. De impact raakt het hele gezin en gaat ook na het overlijden van het kind door.

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.
- Zintuiglijke 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!



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 2024 hebben we een aantal mooie zichtbaarheidsacties gedaan.

- In januari verscheen er een interview met drie ZEVMB gezinnen (waarvan twee 2CU gezinnen) in het Psychologie magazine over hoe ouders omgaan met het gegeven dat hun kind niet oud gaat worden.
- Het 2CU boekje 'Werken als je een zorgintensief kind hebt' werd veel gelezen en gedeeld via verschillende online kanalen.
- 2CU was bij de uitreiking van het gezamenlijk manifest 'Bescherm het recht op goede zorg' aan directeur-generaal Carsten Herstel en later aan Staatssecretaris Vicky Maeijer.
- Susanna Blom was één van de sprekers op het Tacit Knowledge symposium in Amsterdam.
- Deelname aan de campagne: Meer dan je denkt in de week van de Jonge Mantelzorger.
- 2CU bestuurslid Yuòn Ni Lie werd geïnterviewd voor een prachtig artikel in het AD over haar ZEVMB zoon Tim.
- 2CU stond dit jaar wederom op de Veinedagen samen met het ZEVMB-kenniscentrum.
- Bardine van Stam sprak in een podcast over Coen, haar overleden zoon met ZEVMB en de levenslange impact daarvan op haar gezin.
- Ouderexpert Marcel van Bockel werd geïnterviewd door het RTL nieuws over zijn ZEVMB-dochter Fiene.
- In juli stond er een mooi artikel in de Libelle over de bijzondere vriendschap van twee moeders, die is ontstaan door de herkenning van de zorg voor een dochter met ZEVMB en het verdriet rondom het verlies.
- De hele maand november stond dagelijks in het teken van NEAM 2024.
- Bettina Sandbergen was spreker in het plenaire gedeelte van het EMB congres, 's middags gaf 2CU twee goedbezochte workshops over pro-actieve zorgplanning.
- In november kwam het boek 'Lieve Carmen' uit over de ZEVMB-dochter van 2CU directeur Bettina Sandbergen. Een groot deel van de opbrengst van dit boek gaat naar 2CU.



2CU in gesprek met Tweede Kamerlid Wieke Paulusma voorafgaand aan het zorgdebat

1645

VOLGERS OP FB
WAARVAN 85% VROUW

Mannen/ vaders,
waar zijn jullie? Hoe
kunnen we jullie
bereiken?

155

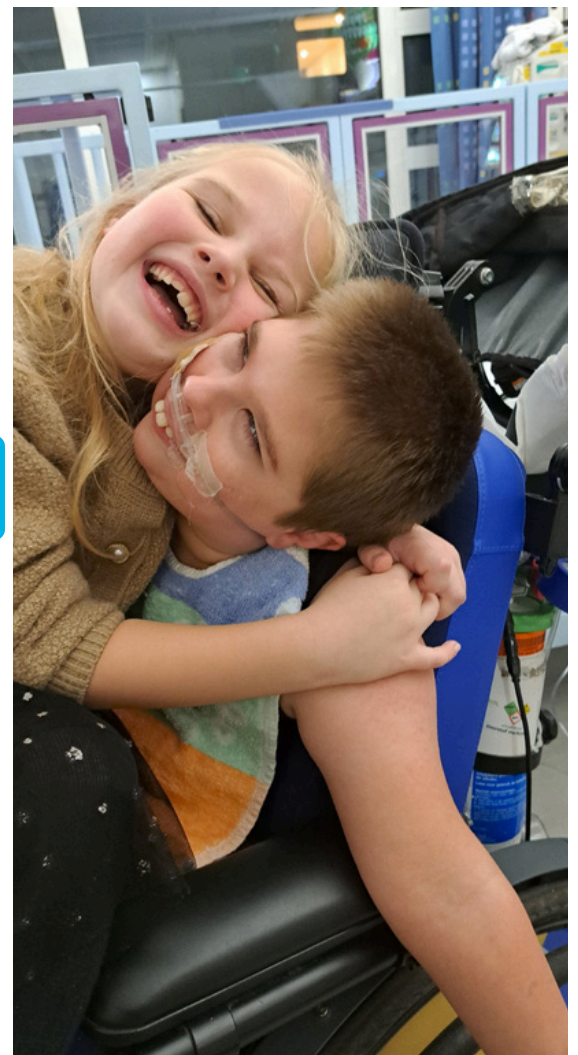
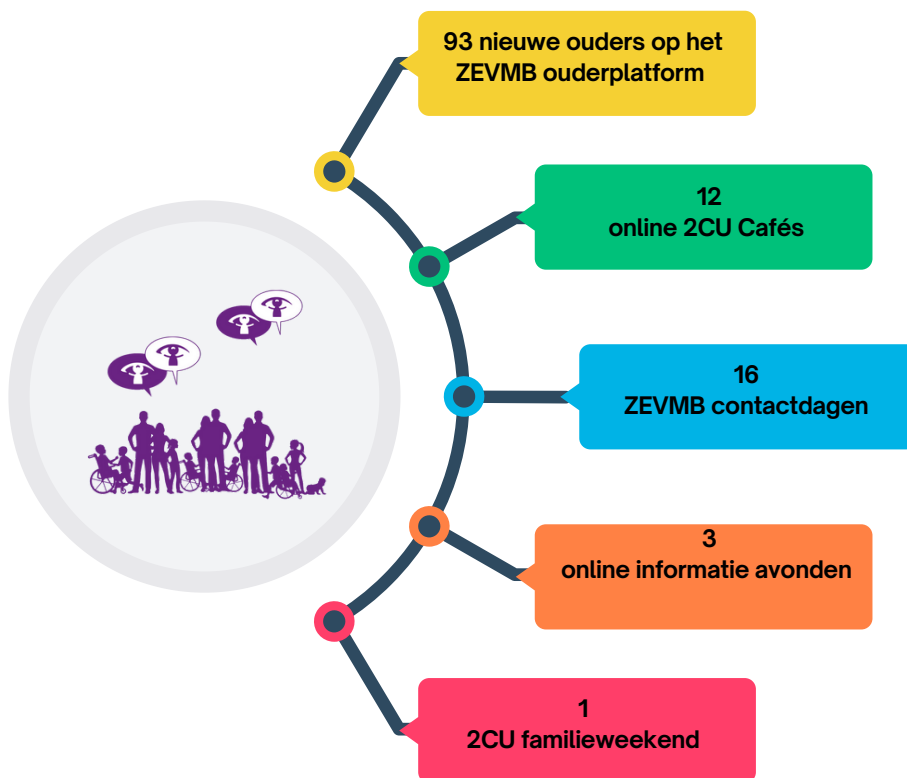
POSTS OP FB EN INSTA

Verbinding

Van gezinnen

Weinig middelen zijn zo effectief om je gehoord, gesteund en begrepen te voelen als lotgenotencontact. 2CU organiseert lotgenotencontact op diverse manieren, met als belangrijkste doel het sociaal isolement, waar veel ZEVMG-gezinnen in meer of mindere mate inzitten, te doorbreken. We verbinden gezinnen met elkaar en organiseren zowel online als fysieke evenementen waar ouders, maar ook brussen elkaar kunnen ontmoeten.

Met dank aan de financiële ondersteuning van het Vaillant Fonds en de PGO subsidie konden wij in 2024 31 verschillende evenementen organiseren.



Lotgenotendagen

Samenvatting

ZEVMB Fonkeldagen

In samenwerking met Stichting Fonkel heeft 2CU zeven fonkeldagen in Ouwehands Dierenpark in Rhenen georganiseerd. Per dag zijn er 4 tot 5 ZEVMB-gezinnen geweest. Naast het hebben van een fijne dag met het hele gezin, is juist ook het laagdrempelige contact met andere gezinnen de grote meerwaarde van deze dagen. Niet alleen voor ouders, maar zeker ook voor de brussen. Er zijn ook twee Fonkeldagen speciaal voor sterrengezinnen geweest.



Snoezelen

In november zijn we met 10 ZEVMB-gezinnen in De Belevens in Arnhem geweest. Dit is een bijzondere belevingswereld specifiek voor mensen met een beperking dus onder andere de ZEVMB-doelgroep. Samen genieten, ervaringen opdoen, leren en elkaar inspireren. Na het snoezelen konden de gezinnen elkaar ontmoeten in de speciaal voor ons gereserveerde brasserie. In deze brasserie werken ook alleen mensen met een beperking.



2CU familieweekend

In juni organiseerden we ons inmiddels jaarlijkse 2CU familieweekend. Een weekend vol met ontmoeten en leuke dingen doen. De aanwezige gezinnen werden ontvangen met een borrel en een heerlijke massage die ze werd aangeboden door Liesbeth Smit en Elly Besemer. Vrijdagavond hadden we de bioscoop tot onze beschikking. Zaterdag stond in het teken van de toegankelijke familie bakfietsstocht en zondagochtend lekker met elkaar plonsen in het zwembad. En uiteraard was er tussen de activiteiten door genoeg tijd om elkaar beter te leren kennen en ervaringen uit te wisselen.



SHREK

Er hebben zich 45 bij 2CU aangesloten ZEVMB-gezinnen aangemeld voor een uitje naar het theater, de musical Shrek. We hebben deze activiteit heel bewust in ons programma opgenomen om vooral de brussen en ouders te laten genieten van een onbezorgd uitje. Brussen kunnen eens extra in het zonnetje gezet worden zonder dat de ZEVMB broer/zus alle aandacht en zorg "opeist".

We hebben het aan de ouders zelf overgelaten of zij hun kind met ZEVMB wel of niet mee wilden nemen.

Huifbedrijven

In de maanden september tot en met november heeft 2CU alle gezinnen van het Ouderplatform-ZEVMB de mogelijkheid geboden om te gaan huifbedrijven op een locatie naar keuze. Hierbij is afgeweken van ons doel om gezinnen samen te brengen, omdat huifbedrijven maar een half uur duurt. Het zou voor gezinnen te ver rijden zijn voor een half uur ontspanning. We hebben hiervoor samengewerkt met 8 verschillende locaties in Nederland

ZEVMB



Herinneren en herdenken

2CU is ook het warme hart voor gezinnen die hun kind/ broer/ zus verloren hebben. Omdat we deze (volwassen)kinderen nooit mogen vergeten, organiseren we sinds dit jaar 2 herdenkingsmomenten. In april de bloesemdag om het leven dat er was te vieren en op de 2e zondag van december, Wereldlichtjesdag. Op deze dag branden we kaarsjes en worden alle namen van de overleden mensen met ZEVMB opgenoemd.

2CU4YOU

Deze dag organiseerden we speciaal voor de ouders. Een dag vol ontspanning en weer even alle aandacht op jezelf zijn in plaats van verpleegkundige, fysiotherapeut, casemanager, chauffeur van je kind. Eén dag proberen alle zorgen en stress thuislaten. En dat is behoorlijk goed gelukt. De aanwezige ouders werden meegenomen in een ontspannen sound journey. Na de sound journey hebben we gewandeld door het belevenissenbos en de dag afgesloten met een borrel. Een dag die voor herhaling vatbaar is.



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.

Stichting 2CU zet ZEVMB-ouderexpertise in om de kwaliteit van leven voor het (volwassen) kind met ZEVMB en het gezin daaromheen te verbeteren. Omdat mensen met een Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperking zelf hun wensen en behoeften niet kunnen communiceren vanwege hun ernstige beperkingen, is zorgen voor hen niet vanzelfsprekend. Hun wensen en behoeften moeten 'ingeschat' worden. En wie kan dat beter dan de ouders. Uit onderzoek, dat in 2024 werd afgerond door het Amsterdam UMC in samenwerking met 2CU, blijkt dat de impliciete kennis (tacit knowledge) van ouders onmisbaar is in de zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB. Het is belangrijk dat professionals de expertise van ouders serieus meenemen in het bepalen van de koers van de zorg en het maken van beleid. Want juist in die samenwerking tussen ouders en professionals kan het kind zich toch laten horen.



Het inzetten van ouderexpertise zit in het DNA van 2CU. Echter door het overlijden van veel van de kinderen van onze ouderexperts hebben we in 2024 een uitdaging ervaren op het verkrijgen van nieuwe, actuele kennis. Om onze ZEVMB-ouderexpertise weer opnieuw goed en duurzaam in te richten zal 2CU komend jaar subsidies aanvragen voor dit belangrijke onderdeel van onze stichting.

In 2024 startten we in samenwerking met het ZEVMB-kenniscentrum met de regiobijeenkomsten voor ouders. Tijdens deze bijeenkomsten gaven ouders ook input op de verbeterpunten in de zorg.

Belangen behartiging

Belangrijke onderwerpen



Transitie 18-/18+

Het ZEVMB-kenniscentrum, GCO/ZEVMB Metgezel, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en 2CU hebben in dit samenwerkingsverband zeer intensief en structureel contact met elkaar over het verbeteren van de transitie 18-/18+. Gezamenlijk zijn we bezig met het ontwikkelen van een visiedocument.

VN Verdrag voor mensen met een handicap

2CU was in Geneve aanwezig bij de landenreview van de VN-mensenrechten commissie die zich boog over de voortgang van de invoering van het VN-verdrag voor mensen met een handicap in Nederland. 2CU heeft daar input gegeven op de uitdagingen waar gezinnen met een kind met ZEVMB ondanks de ratificatie van het VN-verdrag nog altijd mee te maken hebben. Ook hebben we daar aandacht gevraagd voor het naasten perspectief van mensen die 24/7 mantelzorger zijn, en de consequenties voor de bestaanszekerheid van gezinnen van mensen met ZEVMB.

Proactieve zorgplanning

Nog lang niet alle ZEVMB-gezinnen zijn bekend met zorgplanningsgesprekken en dat terwijl de meeste kinderen palliatief geboren worden. Gesprekken zoals het ACP, IZP of IMPACT worden nog onvoldoende gevoerd. 2CU is in verschillende projecten betrokken bij de verbetering van zorgplanning en het verkrijgen van meer bekendheid. We geven tevens workshops over dit onderwerp.

Tacit Knowledge

2CU neemt deel aan de werkgroep Tacit Knowledge met projectmanager Marga Nieuwenhuijse, onderzoeker verbonden aan het Amsterdam UMC. Dit onderzoek richtte zich op: Wat is tacit knowledge? Hoe krijg je het? Kun je de kennis overdragen? Als afsluiting van het project was er een goed bezocht symposium waar wij onze kennis deelden vanuit het perspectief van ouders met een (volwassen) kind met ZEVMB. Tevens hebben wij verschillende kennissessies georganiseerd om het belang van Tacit Knowledge in de zorg te benadrukken.

Manifest voor betere zorg

Het manifest beschrijft 10 hele concrete punten ter verbetering voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Afgelopen jaar hebben we dit manifest samen met onze samenwerkingspartners ook weer uitgereikt aan Staatssecretaris Vicky Maeijer en Directeur Generaal Langdurige Zorg Carsten Herstel. Verschillende gesprekken zijn hieruit voortgekomen. Als ook een huisbezoek van Carsten Herstel bij een ZEVMB-gezin.

Samenwerking

2CU is een kleine maar zeer ambitieuze stichting. Samenwerking is daarom essentieel. We zijn steeds op zoek naar waardige samenwerkingspartners die ons helpen onze doelen te verwezenlijken. Samen met het ZEVMB-kenniscentrum en Metgezel werken we heel gericht samen voor de gezinnen met een (volwassen)kind met ZEVMB. Maar op de bredere thema's binnen onze belangenbehartiging hebben we ook een fijne samenwerking met een netwerk van organisaties die zich inzetten voor mensen met een verstandelijke beperking. En tot slot werken we samen met een grote groep organisaties op een bepaald onderwerp zoals bijvoorbeeld palliatieve zorg, zorgplanning, zingeving of transitiezorg.

ZEVMB samenwerking

- ZEVMB-kenniscentrum
- GCO/ZEVMB Metgezel

Samen met bovenstaande samenwerkingspartners werken we heel gericht aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met ZEVMB en hun naasten. We werken samen op kennisdeling, communicatie, ondersteuning van gezinnen en nog veel andere vlakken. Dit maakt dat dit onze belangrijkste partners zijn om onze doelen te bereiken. Onderwerpen waar we gezamenlijk aan werken zijn o.a. het verbeteren van de transitie van 18- naar 18+, veranderagenda, goede, kwalitatieve gespecialiseerde clientondersteuning, ouderexpertise en nog veel andere onderwerpen



VG belangenbehartiging

- EMB Nederland
- KansPlus
- SIEN
- Dit Koningskind
- Helpende Handen

Op gemeenschappelijke onderwerpen zoals het VN Verdrag voor mensen met een handicap, bestaanszekerheid, PGB, WZD, Toekomstvisie gehandicaptenzorg en lobbywerk, werken we goed samen met een breed netwerk aan andere organisaties die opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking.

Samenwerking op onderwerp

- Kenniscentrum Kinderpalliatief - samenwerking op verschillende onderwerpen binnen het NPPZ2 programma, maar in algemeen gericht op goede palliatieve zorg voor mensen met ZEVMB.
- Jeroen Pithuis en het TCU - samenwerking op het verbeteren van de transitiezorg van ziekenhuis naar huis.
- Iederin - samenwerking op verschillende onderwerpen o.a. het VN-verdrag voor mensen met een handicap en de toekomstvisie voor mensen met een handicap.
- Kind en ziekenhuis - samenwerking o.a. op het verbeteren van de proactieve zorgplanning.
- Onderzoeker Marga Nieuwenhuijse - intensieve samenwerking op het Tacit Knowledge onderzoek.
- UMC Utrecht - o.a. samenwerking op zingevingsvraagstukken.

Kennisdeling

2CU deelt op verschillende manieren haar kennis. We delen onze kennis over de ZEVMB-doelgroep aan de zorg, beleidsmakers en de samenleving. Om deze kwetsbare groep een gezicht te geven en aan te geven met welke enorme uitdagingen zij dagelijks te maken hebben. Ook delen we kennis met ouders van (volwassen)kinderen met ZEVMB over de ontwikkelingen en onderzoeken die er allemaal gedaan worden. En we bieden verschillende kennissessies aan; online of fysiek. We hebben hiervoor diverse thema's die interessant zijn voor onze doelgroep gekozen.

3 regiobijeenkomsten
3 online informatieavonden
3 workshops

Regiobijeenkomsten

In samenwerking met het ZEVMB-kenniscentrum organiseerden we 2 regiobijeenkomsten. Fysieke bijeenkomsten die in verschillende regio's in Nederland worden georganiseerd. In het najaar van 2024 zijn we in Amersfoort en Ommen geweest. Doel van de regiobijeenkomsten is naast ontmoeten en waardevolle gesprekken voeren vooral ZEVMB kennisdeling en kennis uit de regio ophalen. Beide bijeenkomsten zijn erg goed ontvangen



(Online) informatiebijeenkomsten en workshops

We organiseerden drie online informatiebijeenkomsten om ouders kennis te geven, zodat zij sterker in hun schoenen staan in de verzorging van hun soms al volwassen kind met ZEVMB.

De LACCS methodiek:

Karin de Geeter van De Geeter & Munsterman Orthopedagogen heeft, als grondlegger van het LACCS-programma, deze webinar voor ons verzorgd

Levend verlies bij broertjes en zusjes (brussen):

Rouw- en verliescoach Nicole Roelfsema heeft verteld over rouw- en verlies bij brussen.

Een leven lang mantelzorg:

Deze webinar organiseerden we samen met EMB Nederland en werd verzorgd door Kasper Kruithof. Kasper is wetenschappelijk onderzoeker medische ethiek aan het Amsterdam UMC en promoveerde op dit onderwerp.

Proactieve zorgplanning voor mensen met ZEVMB:

Een workshop die wij zelf op verschillende plekken gegeven hebben. Waardevol voor zowel ouders als professionals.

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
Penningmeester
Actief vanaf 2022



Sandra Kroes
Secretaris
Actief vanaf 2022



Corintha Wijnhorst
Alg. bestuurslid
Actief van 2024 tot 2024

2CU heeft een actief bestuur dat zich onbezoldigd inzet. Zij zijn gekozen vanwege hun ZEVMB expertise, betrokkenheid bij de doelgroep, hun professionele ervaring en het netwerk dat zij meebrengen. Afgelopen jaar hebben we een nieuw bestuurslid mogen verwelkomen. Corintha Wijnhorst is ons in maart komen versterken, maar moest helaas in het najaar alweer stoppen wegens persoonlijke omstandigheden. Er staat voor 2025 weer een bestuurspositie vacant.

Operationele organisatie



Bettina Sandbergen - van Veen
Directeur



Susanna Blom
Projectmanager



Krista Klompe
Projectmedewerker

Ook in de operationele organisatie konden we dit jaar uitbreiden met een extra teamlid voor 3 uur per week. We zijn enorm blij, dat Krista ons team is komen versterken. In 2024 heeft 2CU daarmee 3 mensen in loondienst die samen 1,16 FTE invullen. 2CU werkt tijdens evenementen samen met een aantal vrijwilligers. Mensen die zich inzetten voor het goede doel en waar we heel dankbaar voor zijn.

Financieel

Een belangrijke uitdaging voor 2024 was het vinden van nieuwe financiële bronnen. En dat is gelukt. We zijn er dit jaar in geslaagd om via een aantal nieuwe financieringsvormen een meer duurzame inkomstenstroom op te wekken. Hiermee hebben we een basis gelegd voor een meer structurele en professionele financiële basis.

Gerealiseerde nieuwe financiële bronnen:

**PGO Subsidie
via het ministerie
van VWS**

**Groeiend aantal
donateurs en
donaties**

**Goed doel
van de
Vriendenloterij**

**Diverse
sponsor
evenementen**

**Vaillant Fonds
Projectsubsidie
voor
lotgenotendagen**



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 Dedemsvaart is door ons samengesteld op basis van de van u gekregen informatie. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2024 en de staat van baten en lasten over 2024 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, 27 juni 2025

Londen & Van Holland
Registeraccountants en Belastingadviseurs

Was getekend

M. Ketelaars AA

Financieel Jaarverslag

Jaarrekening 2024
bij het accountantsrapport d.d. 27 juni 2025
Stichting Complex Care United

3.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2024 (na voorstel resultaatverdeling)

		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
ACTIVA			
Vaste activa			
Materiële vaste activa	1		
Andere vaste bedrijfsmiddelen		-	540
Vlottende activa			
Vorderingen	2	-	61.921
Liquide middelen	3	187.274	93.850
		<u>187.274</u>	<u>156.311</u>

		31-12-2024	31-12-2023
		€	€
PASSIVA			
Stichtingsvermogen	4		
Stichtingskapitaal		152.571	112.996
Onverdeeld resultaat		<u>23.244</u>	<u>39.575</u>
		175.815	152.571
Kortlopende schulden	5	11.459	3.740
		<u>187.274</u>	<u>156.311</u>

Financieel Jaarverslag

Jaarrekening 2024
bij het accountantsrapport d.d. 27 juni 2025
Stichting Complex Care United

3.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

		2024	2023
		€	€
Giften, donaties en subsidies	6	142.593	128.930
Projectkosten	7	(23.077)	(6.532)
Brutowinst		119.516	122.398
Lasten			
Lasten uit hoofde van personeelsbelo- ningen	8	76.955	68.484
Afschrijvingen op materiële vaste activa	9	540	1.029
Overige lasten	10	18.777	13.310
Totaal van som der kosten		96.272	82.823
Totaal van netto resultaat		23.244	39.575

Grondslagen

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 afgelost.

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

3.4 TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2024

VASTE ACTIVA

1 Materiële vaste activa

	Andere vaste bedrijfsmid- delen €
<u>Stand per 1 januari 2024</u>	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	5.143
Cumulatieve afschrijvingen	(4.603)
Boekwaarde per 1 januari 2024	540
Mutaties	
Afschrijvingen	(540)
Saldo mutaties	(540)
<u>Stand per 31 december 2024</u>	
Verkrijgings- of vervaardigings- prijs	5.143
Cumulatieve afschrijvingen	(5.143)
Boekwaarde per 31 december 2024	-

VLOTTENDE ACTIVA

	<u>31-12-2024</u> €	<u>31-12-2023</u> €
2 Vorderingen		
Overige vorderingen en overlopende activa	-	61.921
Overige vorderingen en overlopende activa		
Nog te ontvangen subsidies	-	61.353
Vooruitbetaalde kosten	-	568
		61.921

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
3 Liquide middelen		
Rabobank	187.274	93.850

PASSIVA

4 Stichtingsvermogen

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

	Stichtingska- pitaal	Onverdeeld resultaat	Totaal
	€	€	€
Stand per 1 januari 2024	112.996	39.575	152.571
Mutatie uit resultaatverdeling	-	(39.575)	(39.575)
Resultaat boekjaar	-	23.244	23.244
Storting in boekjaar	39.575	-	39.575
Stand per 31 december 2024	152.571	23.244	175.815

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
5 Kortlopende schulden		
Schulden ter zake van belastingen en premies sociale verzekeringen	4.173	1.307
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	4.807	80
Overige schulden en overlopende passiva	2.479	2.353
	11.459	3.740
Overige schulden en overlopende passiva		
Vakantiegeld	2.479	2.353

Toelichting Staat van baten en lasten

3.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024 BATEN

	<u>2024</u> €	<u>2023</u> €
6 GIFTEN, DONATIES EN SUBSIDIES		
Opbrengsten	<u>142.593</u>	<u>128.930</u>
7 PROJECTKOSTEN		
Activiteiten	<u>23.077</u>	<u>6.532</u>
8 LASTEN UIT HOOFDE VAN PERSONEELSBELONINGEN		
Lonen	61.770	55.080
Sociale lasten en pensioenlasten	15.185	13.404
	<u>76.955</u>	<u>68.484</u>
9 AFSCHRIJVINGEN OP MATERIËLE VASTE ACTIVA		
Afschrijvingen materiële vaste activa	<u>540</u>	<u>1.029</u>
10 OVERIGE LASTEN		
Overige personeelsbeloningen	6.301	1.816
Verkoopkosten	145	3.032
Kantoorkosten	5.824	1.272
Algemene kosten	6.507	7.190
	<u>18.777</u>	<u>13.310</u>
Overige personeelsbeloningen		
Ziekengeldverzekering	3.707	744
Studie- en opleidingskosten	1.584	-
Overige kostenvergoedingen	960	960
Overige personeelskosten	50	112
	<u>6.301</u>	<u>1.816</u>

	<u>2024</u> €	<u>2023</u> €
Verkoopkosten		
Relatiegeschenken	145	427
Overige verkoopkosten	-	2.605
	<u>145</u>	<u>3.032</u>
Kantoorkosten		
Drukwerk	4.207	153
Boekhouding	841	532
Kosten automatisering	776	587
	<u>5.824</u>	<u>1.272</u>
Algemene kosten		
Accountantskosten	3.025	-
Abonnementen en contributies	1.958	1.840
Assurantiepremie	1.194	143
Bankkosten	367	346
Betalingsverschillen	2	-
Advieskosten	-	4.840
Kosten diensten derden	-	40
Overige algemene kosten	(39)	(19)
	<u>6.507</u>	<u>7.190</u>

3.6 OVERIGE TOELICHTINGEN

Gemiddeld aantal werknemers

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
Gemiddeld aantal werknemers over de periode werkzaam binnen Nederland	<u>1,16</u>	<u>1,00</u>
Totaal van gemiddeld aantal werknemers over de periode	<u>1,16</u>	<u>1,00</u>

Dedemsvaart, 27 juni 2025
Stichting Complex Care United

N.B. van Stam

Y.N. Lie

S. Kroes

Wat gaan we doen in 2025

Ook komend jaar zijn we weer de stem van mensen met ZEVMB en hun naasten. Daarbij ligt onze focus op het zichtbaar maken van de uitdagingen waar zij dagelijks mee te maken hebben, op belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Ook voor 2025 gaan we weer extra subsidie aanvragen zodat we op volle kracht vooruit kunnen. Op onderstaande punten zullen wij in 2025 een grote focus hebben.

01 Focus houden op lotgenotencontact

Lotgenotencontact helpt gezinnen uit een sociaal isolement te komen. Zij hebben vaak het gevoel er volledig alleen voor te staan. De directe omgeving begrijpt de zorgen en stress van gezinnen vaak niet. Er is niks zo helpend als de herkenning en erkenning van andere ouders en brussen om je wel gehoord en begrepen te voelen. Daarom zullen wij ook 2025 vol inzetten op lotgenotencontact voor de gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB en voor gezinnen die hun zoon/dochter, broer of zus met ZEVMB al verloren hebben.

02 Verbeteren van de website

2CU heeft in de jaren dat zij bestaan zoveel waardevolle informatie, filmpjes en kennis opgehaald en gemaakt. Al deze informatie staat opgeslagen op de website www.2CU.nl. Maar door de hoeveelheid en de veroudering van de website is deze niet goed vindbaar. Daar gaan we in 2025 wat aan doen. Uitgezocht wordt, of er een volledig nieuwe website moet komen, of dat we de huidige website kunnen updaten.

03 Extra aandacht voor brussen

In 2025 gaan we op verschillende manieren extra aandacht geven aan de broers en zussen van mensen met ZEVMB. Voor de jongere brussen organiseerden we altijd al leuke activiteiten, maar in 2025 gaan we veel meer kijken naar de verschillende leeftijdsfasen van de brussen en de problematiek waar zij mee te maken hebben. We zullen hierbij veel gaan samenwerken met het ZEVMB-kenniscentrum.

04 ZEVMB Ouderexpertise opnieuw inrichten

2CU heeft ouderexpertise al sinds het ontstaan van de stichting in haar DNA zitten. Echter in de afgelopen jaren zijn veel van de (volwassen) kinderen van onze ouderexperts overleden. Daardoor teren zij nu op 'oude' kennis. In 2025 willen we met een nieuwe groep ouderexperts aan de slag gaan. Wij zullen hiervoor ook een aparte subsidie gaan aanvragen.

Bedankt!

Dank u wel dat u de tijd hebt genomen om dit jaarverslag 2024 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



www.2cu.nl