



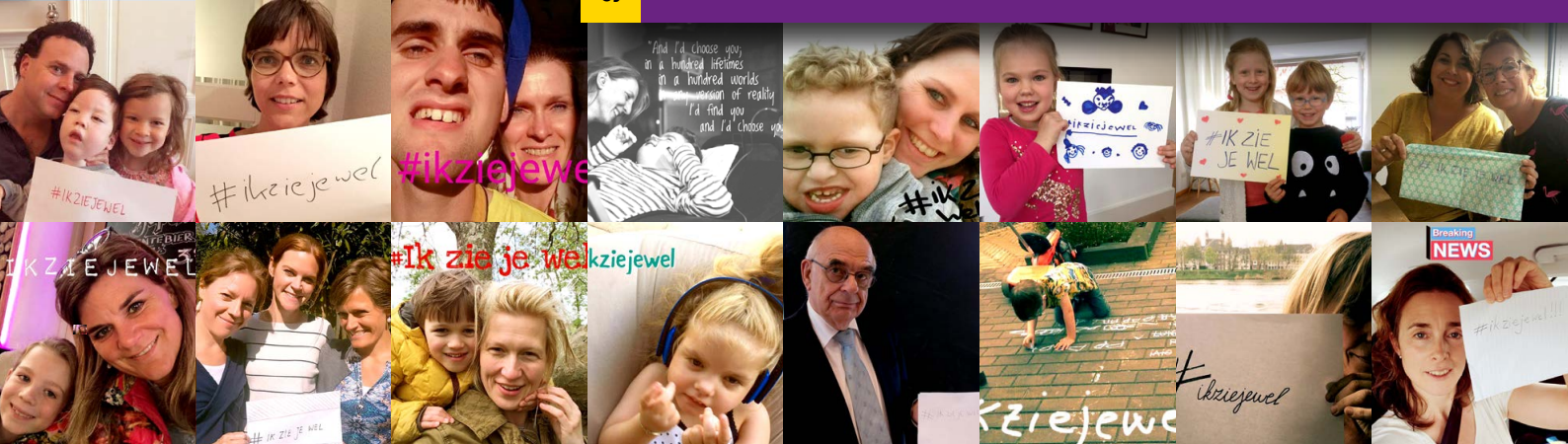
**Stichting Complex Care United**

WITH YOUR HELP WE CAN MAKE THE WORLD SEE THEM!



#ComplexCareUnited

**2016**  
Jaarverslag  
**2017**





# MISSIE & VISIE



**VISIE:** de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen waarborgen en zorgen dat zij een volwaardig onderdeel zijn van de samenleving.

**MISSIE:** mensen met ZEVMB en hun gezin zichtbaar maken in de samenleving en hulp en ondersteuning bieden ten behoeve van de kwaliteit van leven van kind en gezin.

**ZEVMB:** mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) zijn volwassenen en kinderen waarbij, door de ernst en complexiteit van de beperkingen, het IQ niet meetbaar is en die zich niet

intentioneel kunnen (voort)bewegen. Zij hebben veel gezondheidsproblemen waardoor de mogelijkheid om contact te maken en te ontwikkelen (zeer) beperkt is.

**IMPACT OP HET GEZIN:** ouders van een ZEVMB kind moeten hun verwachtingen steeds bijstellen.

De combinatie van continue onzekerheid en de voortdurende druk van de 24/7 zorgtaak maakt dat zij geen kans krijgen om een "normaal" gezinsleven op te bouwen en samen dingen te doen. Dit heeft ook gevolgen voor de broertjes en zusjes ("brusjes").

# INHOUD




<b>Missie en visie</b>	<b>2</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
<b>2CU in het kort</b>	<b>7</b>
1. Over Stichting 2CU	9
2. Strategie en beleid	11
3. Evaluatie 2016 - 2017	15
4. Resultaten	19
5. Ambitie 2018	20
6. Organisatie	21
7. Highlights 2016-2017	22
8. 2CU in de media	26
9. Financieel jaarverslag 2016-2017	29
10. Dank	30



#IKZIEJEWEL

## STICHTING COMPLEX CARE UNITED - 2CU

Sweelinckplein 28  
2517 GN Den Haag  
info@2cu.nu  
www.2cu.nu

 complexcareunited  
 @2CUunited  
 @complexcareunited

Dit document bevat hyperlinks naar [www.2CU.nu](http://www.2CU.nu) en beeldmateriaal dat beschikbaar is op andere websites.

Klik op de  **vetgedrukt** tekst om verder te gaan.





# VOORWOORD

## 2CU - "TO SEE YOU"

Sinds de oprichting van Stichting Complex Care United (2CU, "to see you") op 1 april 2016 is er ontzettend veel gebeurd. Dat wat begon als een hele sterke drive om verbeteringen in gang te zetten voor kinderen zoals onze zonen Bram en Thijmen en hun gezinnen, is nu in de vorm van 2CU gegroeid naar een partij die snel naam heeft gemaakt. 2CU wordt nu ook al actief benaderd door andere, gevestigde en invloedrijke organisaties om samen die verbeteringen op allerlei vlakken te realiseren.

## ZICHTBAARHEID

Zichtbaarheid creëren voor mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) en hun gezinnen in de samenleving, in de politiek en in de praktijk is een doelstelling waar we in 2017 onze eigen verwachtingen hebben overtroffen. Begin april werd met behulp van het tv-programma van BNN Vara: Kassa de  #ikziejewel campagne gelanceerd.

De reacties hierop waren overweldigend: binnen de kortste keren had ons ZEVMB-pamflet en bijbehorend promofilmje meer dan 1,5 miljoen mensen bereikt. Er volgde nog meer publiciteit op tv, de radio en in dagbladen. Ons pamflet werd, in aanwezigheid van enkele senatoren, in de Tweede Kamer aangeboden. Diezelfde avond waren wij te gast bij  Jeroen Pauw.

## STRIJDVAARDIGHEID

Onze strijdvaardigheid en vasthoudendheid werd beloond door de aanstelling van de onafhankelijke werkgroep  "Wij zien je Wel" door voormalig Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn & Sport Martin van Rijn. De expliciete aandacht die in het regeerakkoord wordt gegeven aan mensen met ZEVMB is de spreekwoordelijke kroon op ons werk *'...voor kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking kijken we hoe we meer maatwerk kunnen organiseren. Dat doen we mede op basis van ervaringen van ouders.'*

## HULP EN ONDERSTEUNING

Daarnaast hebben we vanaf het begin directe hulp en ondersteuning kunnen bieden aan gezinnen met een kind met ZEVMB die vastliepen in de complexiteit van de zorg en de impact daarvan op het hele gezin. Door het delen van onze kennis en ervaring, en door ondersteuning ter plekke te bieden, hebben we meerdere gezinnen een zetje in de rug kunnen geven en ervoor gezorgd dat zij op de been konden blijven.

## 2CU FRIENDS

De vlucht die 2CU heeft genomen, was niet mogelijk geweest zonder de steun van de mensen om ons heen. Om al die mensen daarvoor te bedanken en onze groep Friends uit te breiden, hebben we op 8 december 2017 een uniek en hartverwarmend benefietconcert gehouden in de Waalse Kerk in Amsterdam. 2CU-ambassadeur Frederieke Saeijs (viool) en Nino Gvetadze (piano) speelden daar de sterren van de hemel.

## AMBITIES

De aandacht die 2CU heeft gekregen en de resultaten tot dusver, in combinatie met de zeer positieve geluiden uit onze doelgroep, hebben ons ervan overtuigd dat 2CU klaar is voor verdere groei en professionalisering. Om dit te helpen realiseren, hebben we eind oktober 2017 een directeur aangesteld: Els Kroonenberg-Boonacker. Met deze extra capaciteit, en de energie en ervaring die Els meebrengt, kunnen we de komende jaren 2CU verder uitbouwen en nog meer stappen zetten om onze ambities te verwezenlijken.

## NEXT LEVEL

Wij zijn heel trots op alles wat wij in 2016 en 2017 hebben weten te bereiken. Het was een vliegende start en dit is pas het begin. We hebben nog veel werk voor ons liggen, maar de zichtbaarheid die de ZEVMB groep nu al heeft, de impact die we hebben kunnen maken op hun directe omgeving en de overweldigende steun inspireren ons om door te gaan en 2CU groot te maken.



**Vanessa Liem**  
Oprichter en voorzitter



**Sarike de Zoeten**  
Oprichter en secretaris



9 April 2017

VINMAR RENT MARATHON VAN ROTTERDAM



7 September 2017

AFTRAP WERKGROEP: "WIJ ZIEN JE WEL"



9 Mei 2017

KASSA: MOEDERS WILLEN KWALITEIT VAN ZORG ERNSTIG GEHANDICAPTE KINDEREN VERBETEREN



17 September 2017

HOOFDSTAD-HOFSTAD (BAK)FIETSTOCHT





1 April 2016

THIJMEN EN BRAM ONZE INSPIRATIE



1 April 2016

BROERTJES EN ZUSJES

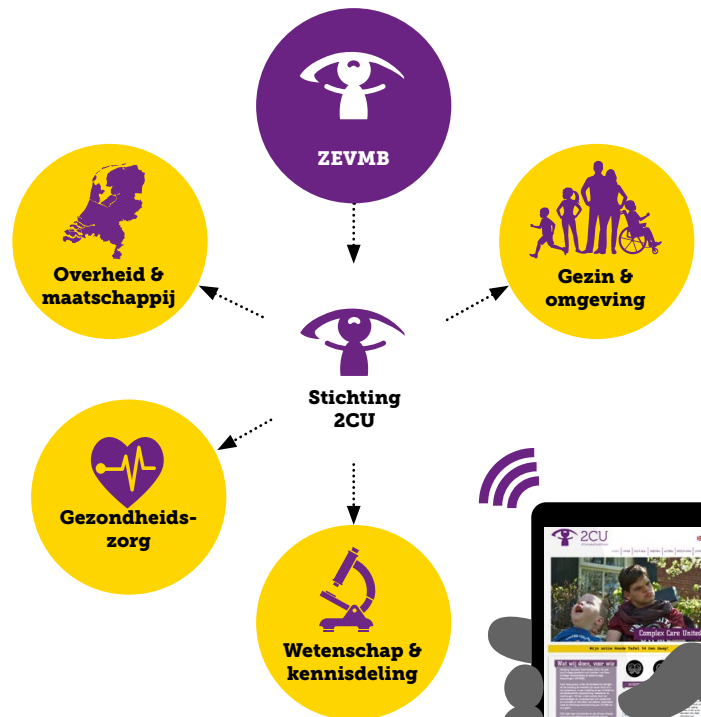


# 2CU IN HET KORT

## ZICHTBAARHEID DOOR AANDACHT

Stichting Complex Care United (2CU, letterlijk "to see you") richt zich op mensen met Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (ZEVMB) en hun directe omgeving. De stichting heeft als doel om door aandacht en zichtbaarheid de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezin te waarborgen en waar mogelijk te verbeteren. Dat doet zij van binnenuit en van buitenaf. 2CU kijkt niet naar wat iemand heeft, maar hoe iemand is. Daarin is zij uniek.

*De groep ZEVMB maakt onderdeel uit van de grotere groep Ernstig Meervoudig Beperkten (EMB). Het is een relatief kleine groep (naar schatting 2.500 personen) die zich aan de onderkant van het EMB-spectrum bevindt. Door de ernst van de verstandelijke beperking(en) is ontwikkeling en interactie niet tot nauwelijks mogelijk, en is de zorg primair gericht op comfort.*



### GEZONDHEIDSZORG

- Eén-op-één zorg met comfort voorop
- Betere transitie van ziekenhuis naar huis, met behoud van korte lijnen
- Aandacht vragen voor noodzaak (bij)scholing van zorgprofessionals
- Ontwikkeling ZEVMB-expertisecentrum

**Waarom:** Mensen met ZEVMB zijn uniek door de combinatie van verschillende beperkingen die met elkaar in verschillende gradaties interneren. Dit vraagt om speciale zorg, vernieuwende oplossingen en maatwerk.

**Rol:** 2CU ondersteunt en initieert ontwikkelingen die de zorg voor mensen met ZEVMB verbeteren.

### OVERHEID & MAATSCHAPPIJ

- Belangenbehartiging van mensen met ZEVMB voor beter beleid
- Betere ondersteuning mantelzorgers door kennisdeling
- Agendering van urgente onderwerpen

**Waarom:** Mensen met ZEVMB zijn onzichtbaar en worden niet voldoende gezien door de overheid en maatschappij. Door de complexe, intensieve en langdurige zorg zijn de kosten hoog, terwijl er juist een trend is van verschraving van de zorg.

**Rol:** 2CU helpt om mensen met ZEVMB en hun gezin zichtbaar te maken in de maatschappij zodat zij en hun directe omgeving een volwaardig onderdeel kunnen blijven uitmaken van de samenleving.

### WETENSCHAP & KENNISDELEN

- Bevorderen onderzoek naar verschillende aspecten ZEVMB
- Ontwikkelen ZEVMB-onderzoekagenda vanuit netwerk
- Brug slaan tussen wetenschap en praktijk
- Kennisdeling bevorderen

**Waarom:** De groep mensen met ZEVMB is relatief klein en werd tot voor kort niet als afzonderlijke groep erkend. Hierdoor is er nog weinig kennis en zijn de ervaringen versnipperd. Ook is er weinig kennisdeling tussen zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en de wetenschap.

**Rol:** 2CU is gesprekspartner voor de wetenschap en verbindt de vraagstukken van ouders en zorgprofessionals aan mogelijke toekomstige oplossingen van de onderzoekers en andersom.

### GEZIN & OMGEVING

- Sociale en emotionele ondersteuning
- (Professionele) hulp bij het organiseren van juiste zorg
- Sociale aansluiting
- Organiseren activiteiten voor ZEVMB-ers én gezin

**Waarom:** De zware, intensieve zorg voor een kind met ZEVMB is levenslang en levensbreed. De combinatie met de onzekerheid rondom de conditie en levensduur van het kind heeft een enorme impact op het hele gezin. Dit wordt nog te weinig onderkend.

**Rol:** 2CU biedt concrete hulp op gezinsniveau die bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven voor iedereen!

# WAT IS ZEVMB?



## **ZEVMB**

1 op de 44 verstandelijk gehandicapten heeft ZEVMB



## **IQ ONMEETBAAR**

Het IQ is niet valide meetbaar



## **ZORGINTENSIEF**

Levenslange en levensbrede zware beperkingen vragen om intensieve zorg



## **COMFORT**

Genezing is niet mogelijk, comfort staat voorop



## **DIAGNOSE**

Vaak is diagnose onbekend of ziekte zeer zeldzaam



## **SENSITIEF**

Verstoorde en moeizame verwerking van prikkels



## **NACHTRUST**

Geen besef van dag en nacht en zelden een slaap- en waakritme



## **MOTORISCHE BEPERKING**

Door de zeer ernstige motorische beperkingen is beweging nauwelijks mogelijk



## **24/7**

24 uur per dag, 7 dagen per week volledig afhankelijk van anderen



## **INTERACTIE**

Het maken van contact is niet tot nauwelijks mogelijk



## **ONTWIKKELING**

Geen tot zeer beperkte ontwikkelingsmogelijkheden



## **VOEDING**

Zelfstandig eten kan niet en daarom is voeding via een sonde noodzakelijk



## **VEEL MEDICIJNEN**

Er is een zéér hoog medicijngebruik



## **HULPMIDDELEN**

Volledige afhankelijkheid van hulpmiddelen



## **EPILEPSIE**

Veelvuldig sprake van een zeer ernstige vorm van epilepsie



# 1. OVER STICHTING 2CU

Iedereen verdient het om gezien te worden. Ook mensen met ZEVMB. Zelf kunnen zij niet om aandacht vragen, maar juist zij hebben het zo hard nodig. Zichtbaarheid en aandacht bepalen hun kwaliteit van leven.

## WIE WE ZIJN

Stichting Complex Care United (2CU, letterlijk "to see you") is in april 2016 opgericht door Sarike de Zoeten en Vanessa Liem, beiden moeder van een kind met ZEVMB. Zij zijn geïnspireerd door hun zonen en gedreven vanuit hun eigen strijd om de zorg en kwaliteit van leven voor Bram en Thijmen te waarborgen en hen zichtbaar te maken in de samenleving.

2CU is ontstaan vanuit de noodzaak om gezinnen die in dezelfde positie verkeren te helpen en te ondersteunen. Met dagelijkse en praktische zaken, maar ook met emotionele en loodzware zaken. Op de korte en de lange termijn. Met als uiteindelijk doel om door aandacht en zichtbaarheid te helpen de belemmeringen weg te nemen die de kwaliteit van het leven van de mensen met ZEVMB en hun gezin in de weg staan. Die hulp, en juist ook de hulp aan het gezin en de directe omgeving van mensen met ZEVMB, was er niet en is wél heel hard nodig.

## VOOR WIE WE ZIJN

2CU richt zich op mensen met ZEVMB en hun directe omgeving (ouders, broertjes, zusjes, grootouders en verzorgers).

De groep mensen met ZEVMB is sterk heterogeen. De oorzaak en/of diagnose verschilt vaak of is onbekend. De verschillende mogelijke combinaties van verstandelijke en lichamelijke beperkingen kennen bovendien ook een complexe interactie. Voor het vaststellen van de doelgroep kijkt 2CU daarom niet naar wat iemand heeft, maar hoe iemand is. De situatie van iedere persoon met ZEVMB wordt afzonderlijk bekeken net zoals de impact hiervan op het gezin en de omgeving. De doelgroep beperkt zich niet tot kinderen, maar 2CU is er voor mensen met ZEVMB in alle leeftijden.

## WAT IS ZEVMB?

De groep mensen met ZEVMB maakt onderdeel uit van de grotere groep Ernstig Meervoudig Beperkten (EMB).<sup>1</sup> Het is een kleine groep die zich aan de onderkant van dit spectrum bevindt, met een zeer ernstig beperkt en uniek ontwikkel-profiel en daarbij passende, eigen ondersteuningsbehoeften.

Omdat mensen met ZEVMB zelf niet in staat zijn om de wereld te ontdekken, hebben zij de relatie met hun directe omgeving nodig om de wereld naar hen toe te brengen. Als deze zorg goed is georganiseerd en er ruimte is voor één-op-één aandacht komt de persoon met ZEVMB 'tot leven'. Zo kan een persoon met ZEVMB heel erg genieten van een wandeling of fietstocht, van muziek luisteren of andere activiteiten die de zintuigen gedoseerd prikkelen. Comfort staat hierbij altijd voorop.

## HET GEZIN

Tegelijkertijd heeft de complexe en intensieve zorg-behoefte, gecombineerd met de onzekerheid rondom de (medische) conditie en levensduur van het kind een enorme impact op het gezin. Ook de financiële impact moet niet onderschat worden.

In de praktijk wordt vaak alleen gekeken naar de persoon met ZEVMB. De omgeving – ouders, broertjes en zusjes, grootouders en verzorgers – wordt hierbij dan vergeten. Juist daarom maakt de directe omgeving rondom iemand met ZEVMB ook heel nadrukkelijk onderdeel uit van onze doelgroep.

.....

<sup>1</sup> Dankzij een position paper van het Research Center EMB van de Rijksuniversiteit Groningen van juni 2017 is er een belangrijke start gemaakt met de erkenning van de eigenheid van deze groep, voor een eigen perspectief op zowel ondersteuning als wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is die erkenning van groot belang om recht te doen aan de unieke zorgbehoefte en te kunnen komen tot een passende benadering en passende ondersteuning. Position Paper Research Center EMB juni 2017, Van der Putten, Vlaskamp, Luijckx en Poppes.  "Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen"



# IMPACT OP HET GEZIN



## 24/7 ZORG

Intensieve complexe en levenslange zorgen voor het kind



## THUIS

Mensen met ZEVMB wonen steeds vaker en langer veilig thuis



## EENZAAMHEID

Gezinsleden raken gemakkelijk in een sociaal isolement



## BRUSSEN

Broers en zussen van kinderen met ZEVMB komen altijd op de tweede plaats



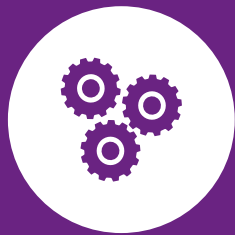
## ER OP UIT

Het is nauwelijks mogelijk om op stap te gaan met iemand met ZEVMB



## ADMINISTRATIE

De organisatie is ingewikkeld en administratieve last is enorm



## ZORGSYSTEEM

Het systeem is complex en niet passend



## FINANCIËN

De financiële situatie van deze gezinnen is instabiel en onzeker



## WERK

De niet planbare, intensieve zorg zet carrière en inkomen ernstig onder druk



## RESPIJT

Door het ontbreken van passende oplossingen is het lastig voor gezinnen om de batterij weer op te laden



## DILEMMA'S

Ouders komen voor onmenselijke keuzes te staan



## PRIVACY

Door hulpverlening gaat privacy verloren



## 2. STRATEGIE EN BELEID

Bij onze missie en visie hoort een grote ambitie. Gedreven door een intrinsieke motivatie zetten wij onze kennis en ervaring in om zo tot fundamentele verandering te komen en positieve impact te maken.

### VLIEGENDE START EN MET VOLLE KRACHT VOORUIT

In haar korte bestaan heeft 2CU al meer kunnen bereiken en meer naam kunnen maken dan wij ons hadden kunnen voorstellen. Dat maakt dat wij tevreden kunnen zijn over de afgelopen anderhalf jaar en vertrouwen hebben om ook het komende jaar weer hard door te werken op de vier aandachtsgebieden waarop 2CU actief is.

### GROEI EN PROFESSIONALISERING

De komende jaren zullen in het teken staan van groei en professionalisering. De opstartfase hebben wij sneller dan verwacht doorlopen en wij zullen nu de volgende grote stap gaan nemen. Dat betekent groei in omvang en in het aantal activiteiten, het opstarten en concretiseren van projecten, het versterken en uitbreiden van samenwerkingen, en het realiseren van verdere bekendheid van onze organisatie bij onze doelgroep en daarbuiten.



"We spend the most difficult time of our lives, while in the meantime, their support on the phone, visiting us at the hospital, their understanding of our situation and their knowledge about the Dutch administration helped us to receive care at home."

FERNANDO



"Het kost haast bovenmenselijk veel energie maar jullie hebben het toch bereikt en er is weer hoop. Diep respect!"

SUZANNE

### VIER AANDACHTSGEBIEDEN

Ons doel om de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB én hun gezin te waarborgen en waar mogelijk te verbeteren willen we bereiken door ons te richten op vier aandachtsgebieden:

1. Gezin & omgeving
2. Wetenschap & kennisdeling
3. Gezondheidszorg
4. Overheid & maatschappij

Wij richten ons hierbij niet alleen op de persoon met ZEVMB en zijn directe omgeving, maar juist ook op de mensen en partijen die met hen te maken hebben. Dit betekent dat wij zowel 'van binnenuit' (het gezin), als 'van buitenaf' (de maatschappij) ons doel willen bereiken.





### WAT WIJ DOEN



#### GEZIN & OMGEVING

De zware, intensieve zorg voor een kind met ZEVMB is levenslang en levensbreed. De combinatie met de onzekerheid rondom de conditie en levensduur van het kind heeft een enorme impact op het hele gezin. Dit wordt nog te weinig onderkend. Daarom bieden wij concrete hulp en ondersteuning op gezinsniveau in de hoop hiermee de kwaliteit van leven van kind en gezin te kunnen verbeteren.

##### Hoe willen wij dat realiseren:

#### 1. Professionele hulp bij organiseren van juiste zorg

- In samenwerking met vrijwilligers en/of verpleegkundigen hulp te bieden met als doel gezinnen 'vlot te trekken' en te ondersteunen door kennis te delen
- Het opzetten van een hulplijn die gezinsleden kunnen bellen als ze vastlopen, vragen hebben of een luisterend oor nodig hebben
- Ondersteuning in de 'nazorg' aan gezinnen na het overlijden van hun kind of broer/zus met ZEVMB, door inzet van verpleegkundigen en/of experts

#### 2. Sociale en emotionele ondersteuning

- Een hart onder de riem steken bij gezinnen die dat nodig hebben, door een "klein" gebaar

#### 3. Sociale aansluiting en erkenning

- In beeld komen bij gezinnen die hulp nodig hebben door vergroting van onze naamsbekendheid bij zorgprofessionals en andere organisaties met vergelijkbare missies, zodat zij ook kunnen doorverwijzen
- Bijdragen aan de erkenning van de impact van de zorg voor een kind met ZEVMB op het hele gezin

#### 4. Organiseren activiteiten voor mensen met ZEVMB en hun gezin

- Het organiseren van huifbed-rijden op een aantal verschillende locaties in Nederland
- Het organiseren van activiteiten voor gezinnen, inclusief respijtzorg voor de mensen met ZEVMB
- Het organiseren van dagjes en/of weekendjes weg voor het gezin, waarbij ouders "ontzorgd" worden



#### WETENSCHAP & KENNISDELING

De groep mensen met ZEVMB is relatief klein en werd tot voor kort niet als afzonderlijke groep erkend. Hierdoor is er nog weinig kennis en zijn de ervaringen versnipperd.

Ook is er weinig kennisdeling tussen zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en de wetenschap. Daarom zijn wij gesprekspartner voor de wetenschap en verbinden wij vraagstukken van ouders en zorgprofessionals aan mogelijke toekomstige oplossingen van onderzoekers en andersom.

##### Hoe willen wij dat realiseren:

#### 1. Brug slaan tussen wetenschap en praktijk

- Beschikbaar maken van kennis van ervaringsdeskundigen voor onderzoek
- Bevorderen en waar nodig toetsen van de praktische toepasbaarheid van onderzoek

#### 2. Ontwikkelen ZEVMB-onderzoeksagenda vanuit netwerk

- Opstellen van een onderzoeksagenda voor ZEVMB in samenspraak met de wetenschap, de praktijk en ouders

#### 3. Bevorderen van onderzoek naar verschillende aspecten van ZEVMB

- Stimuleren van onderzoek naar ZEVMB en hun omgeving
- Aansluiten bij lopende onderzoeken waarbij nog specifiek gekeken kan worden naar ZEVMB



### GEZONDHEIDSZORG

Mensen met ZEVMB zijn uniek door de combinatie van verschillende beperkingen die met elkaar in verschillende gradaties interverneren. Dit vraagt om speciale zorg, vernieuwende oplossingen en maatwerk. Daarom ondersteunen en initiëren wij ontwikkelingen die de zorg voor mensen met ZEVMB verbeteren.

#### Hoe willen wij dat realiseren:

##### **1. Een-op-een zorg met comfort voorop**

- Ontwikkeling van een concept voor een gespecialiseerd dagverblijf voor mensen met ZEVMB dat vermenigvuldigbaar en financierbaar is

##### **2. Betere transitie van ziekenhuis naar thuis, met behoud van korte lijnen**

- Bijdragen aan de verbetering van de transitie van ziekenhuis naar huis
- Verbetering van ziekenhuiszorg voor ZEVMB door direct contact en aansluiting bij bestaande initiatieven

##### **3. Aandacht vragen voor noodzaak (bij)scholing zorgprofessionals**

- Bijdragen aan kennisontwikkeling en kennisdeling over ZEVMB onder zorgprofessionals en in zorginstellingen. Hierbij gaat het zowel om bekendheid met en begrip over de complexiteit van de zorg, alsmede de interactie van en met zorgverleners, waaronder ook het gesprek met ouders en broers en zussen

##### **4. Ontwikkeling ZEVMB- expertisecentrum**

- Bijdragen aan de ontwikkeling van centrale kennis en expertisecentrum over ZEVMB
- Het ontsluiten van deze expertise aan zorgprofessionals, ouders en onderzoekers



### OVERHEID & MAATSCHAPPIJ

Mensen met ZEVMB zijn onzichtbaar en worden niet voldoende gezien door de overheid en maatschappij. Door de complexe, intensieve en langdurige zorg zijn de kosten hoog, terwijl er juist een trend is van verschraving van de zorg. Daarom helpen wij mensen met ZEVMB en hun gezin om zich zichtbaar te maken in de maatschappij zodat zij een volwaardig onderdeel uit kunnen blijven maken van de samenleving.

#### Hoe willen wij dat realiseren:

##### **1. Belangenbehartiging van mensen met ZEVMB voor beter beleid**

- Belangenbehartiging door als ervaringsdeskundige deel te nemen aan diverse werkgroepen, bijeenkomsten e.d. van de centrale overheid en gemeenten
- De groep mensen met ZEVMB en hun gezinnen zichtbaar maken in de samenleving door gebruik van (social) media en organiseren van activiteiten met dat tot doel

##### **2. Betere ondersteuning mantelzorgers door kennisdeling**

- Kennis delen en ontsluiten over ZEVMB en de impact op het gezin aan (zorg)professionals
- Verbinding maken tussen mantelzorgers

##### **3. Agendering van urgente onderwerpen**

- Onder de aandacht brengen van urgente onderwerpen bij (zorg)professionals, beleidsmakers en in de politiek





17 December 2017

FAMILIE VAN KALLE



8 Augustus 2017

FAMILIE VAN THIJMEN



# 3. EVALUATIE 2016 EN 2017

De steun die 2CU in haar eerste fase heeft gekregen, het draagvlak dat is gecreëerd en de snelheid waarmee wij kort na oprichting gezien en gevonden werden, zijn een grote stimulans en rechtvaardigen ons bestaan.

## ZICHTBAARHEID, AANDACHT EN ONDERSTEUNING

Sinds haar oprichting heeft 2CU drukke tijden beleefd. Ons doel om de groep onzichtbare mensen met ZEVMB zichtbaar te maken en onder de aandacht te brengen hebben wij binnen de kortste keren bereikt. Door het mediaoffensief in 2017 kunnen overheid en maatschappij niet meer om onze doelgroep heen.

Medio 2016 kwam ook de eerste hulpvraag van een gezin bij ons binnen. Dit bood ons de kans om direct daad bij woord te voegen en ondersteuning ter plaatse te bieden. Het was voor ons de eerste bevestiging dat de gevoelde en gesignaleerde behoefte aan ondersteuning van kind en gezin ook daadwerkelijk noodzakelijk was en is.

## POSITIONERING

Daarnaast stond de eerste periode in het teken van oriëntatie op wat de focus van de stichting moest zijn, uitwerking van de missie en positionering met en tussen andere organisaties die ook (deels) vergelijkbare doelstellingen hebben.

## SAMENWERKING

In 2016 en 2017 hebben we veel tijd geïnvesteerd in het opbouwen en onderhouden van goede relaties met andere partijen die (deels) vergelijkbare ambities hebben en/of zich op grotere doelgroepen richten en waar ZEVMB onderdeel van uit maakt, dan wel uit zou moeten maken. Wij vinden het belangrijk om zoveel mogelijk impact te maken om onze missie te realiseren. Daarom wordt waar mogelijk samenwerking met andere partijen gezocht zodat wij elkaar kunnen versterken.



“ZEVMB kinderen worden te weinig gezien in de maatschappij en in de politiek. 2CU maakt hen zichtbaar! 2CU maakt alle 'Meira's' zichtbaar!”


**ANGELA**

## ERKENNING ZEVMB ALS GROEP

De erkenning van de eigenheid van de groep mensen met ZEVMB was en is voor ons de basis om op door te bouwen. Tot zeer recent was er geen afzonderlijke definitie voor de groep mensen die aan de onderkant zaten binnen de grote groep Ernstig Meervoudig Beperkten (“EMB”). Dit zorgde ervoor dat zij als “stille” groep opgingen in het grotere geheel waardoor ze onzichtbaar waren.

Het EMB Research Center van de afdeling Orthopedagogiek van de Rijks Universiteit Groningen herkende en erkende deze problematiek en heeft in juni 2017 een *position paper* gepubliceerd waarin de groep mensen met ZEVMB wordt gedefinieerd.<sup>2</sup> De definitie zal nog aangescherpt moeten worden door de praktijk, de wetenschap en de overheid zodat het uiteindelijk toegepast kan worden en waar nodig vertaald naar beleid, maar biedt een solide basis voor ons verdere werk.

## ZEVMB IN DE MEDIA

In april 2017 hebben we zichtbaarheid gecreëerd voor mensen met ZEVMB door veel aandacht in de media te genereren. Het begon allemaal met de tv-uitzending bij  **Kassa**, waar het door ons opgestelde ZEVMB  **pamflet** gedeeld werd via de  **#ikziejewel**-campagne. Binnen no time hadden we meer dan 1,5 miljoen mensen bereikt en maakte Nederland kennis met een tot dusver onbekende en ongeziene doelgroep. Daarna volgde onder meer een optreden in het tv-programma van  **Jeroen Pauw** en op Radio 1 en volgden diverse nieuwsartikelen en items.



“Onzichtbare kinderen weer zichtbaar maken, dan moet je wel over superkrachten beschikken!”

**ANNELIES**

<sup>2</sup> Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. Research Centre EMB. Van der Putten, Vlaskamp, Luijckx & Poppes.  “Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen”



### **POLITIEKE DOORBRAAK**

De media-aandacht ging in Den Haag niet onopgemerkt voorbij. De combinatie van de boodschap en het verhaal van 2CU en het aandachtige oor daarvoor in de media, leidde tot de aanstelling van de onafhankelijke werkgroep

▶ "Wij zien je Wel" door voormalig Staatssecretaris Martin van Rijn met deelname van Sarike en Vanessa als ervaringsdeskundige ouders. Daarnaast verbond ook kabinet Rutte III zich aan de doelstelling meer maatwerk te organiseren voor mensen met ZEVMB door hier ▶ **expliciete aandacht** aan te schenken in het regeerakkoord. Bij de start van de regeerperiode, mochten we wederom meepraten, in een gesprek met de nieuwe bewindslieden van ▶ **VWS: "Ervaringsdeskundigen in de Driverseat"**.

### **DONATIES EN FONDSENWERVING**

Daarnaast heeft 2CU via verschillende acties en eenmalige donaties een eerste financiële basis gelegd. In juni 2016 volbracht Howard Liem de Ironman in Maastricht. Een actie waarmee ook veel bekendheid werd gegenereerd.

Daarna volgden de deelname van Vinmar aan de marathon van Rotterdam, de fietstocht van Michel en Maria van Amsterdam naar Rome en kregen we door verschillende andere acties o.a. door de Ronde Tafel in Den Haag, steun.



"Na de diagnose van ons zoontje Twan viel de grond onder onze voeten vandaan. Door de gesprekken met 2CU werden we enorm gesteund en begrepen!

De jungle van de wetgeving / hulpmiddelen en PGB hoefden we niet opnieuw uit te vinden. Dit gaf rust en steun in ontzettend moeilijke tijden!"

**MAGDA**

### **HOOFDSTAD – HOFSTAD JAARLIJKSE (BAK) FIETSTOCHT**

In 2016 en 2017 hebben we de traditionele Hoofdstad – Hofstad fietstocht georganiseerd. De fietstocht die aan de basis ligt van onze stichting, met in 2017 meer deelnemers dan het jaar daarvoor en Bram en Thijmen (de zonen van Sarike en Vanessa, en inspiratiebron voor 2CU) als eregasten.

### **2CU FRIENDS EN BENEFIETCONCERT**

Wij zijn eind 2017 ook gestart met de mogelijkheid voor donateurs om ons voor een langere periode te steunen als 2CU Friend. De aftrap hiervoor was het benefietconcert in de Waalse Kerk in Amsterdam. Met dit eerste 2CU Friends Event in december 2017 heeft 2CU het jaar afgesloten. In een betoverende ambiance speelde 2CU-ambassadeur en violiste Frederieke Saeijs samen met pianiste Nino Gvetadze een aantal prachtige vioolsonates, en konden alle mensen die 2CU een warm hart hebben toegedragen, genieten van een unieke avond.

### **SOLIDE BASIS**

De in 2016 en 2017 opgehaalde financiële middelen hebben ervoor gezorgd dat we eind oktober 2017 een directeur voor 24 uur per week konden aanstellen. Hiermee is een eerste belangrijke stap gezet voor verdere professionalisering, structurele fondsenwerving en groei. Op het gebied van de governance, is naast het bestuur een Raad van Advies gevormd met experts uit verschillende sectoren en die een adviserende en klankbordfunctie richting het bestuur en de directeur / het bureau vervult.



"Wat een mooie tocht van Amsterdam naar Den Haag gisteren! Bedankt Sarike en Vanessa voor de organisatie vanuit Complex Care United. Wij zijn er volgend jaar weer bij!"

**ANDREA**





**25 april tot 18 mei 2017**

**FIETSTOCHT AMSTERDAM NAAR ROME**



**8 December 2017**

**BENEFIETCONCERT 2CU FRIENDS**





**7 September 2017**

**WERKGROEP "WIJ ZIEN JE WEL"**



**9 mei 2017**

**AANBIEDEN ZEVMB-PAMFLET**



# 4. RESULTATEN

Op onze vier aandachtsgebieden Gezin & Omgeving, Gezondheidszorg, Overheid & Maatschappij en Wetenschap & Kennisdeling hebben we in 2016 en 2017 al meer kunnen neerzetten dan wij hadden verwacht.



## GEZIN & OMGEVING

We hebben drie gezinnen geholpen door acute hulp te bieden om het gezin weer om weg te helpen en/of wegwijs maken. De gezinnen kregen professionele hulp van een kinderverpleegkundige die door 2CU werd aangeboden om de zorg te organiseren en op te zetten. Dit heeft ertoe geleid dat de gezinnen een basis hadden om de zorg rondom hun ZEVMB-kind zelf verder te organiseren. Uiteraard heeft 2CU contact met deze gezinnen onderhouden. De gezinnen hebben ons gevonden via onze website of social media presence en/of zijn doorverwezen door hun zorgprofessionals.

Daarnaast hebben we zes gezinnen geholpen door een hart onder de riem te steken en/of luisterend oor te zijn. Die ogenschijnlijk kleine hulp, soms in de vorm van een kaartje met een tegoedbon, soms in de vorm van een telefoongesprek, maakt een grote positieve impact op gezinnen die een zetje in de rug kunnen gebruiken.

Ook hebben we in juni 2017 ter gelegenheid van de opening van gespecialiseerde ZEVMB-dagopvang De Waggelmannetjes in Amsterdam huidbed-rijden georganiseerd voor de kinderen met ZEVMB en hun gezin. Huidbed-rijden is een activiteit waaraan het hele gezin, ook de mensen met ZEVMB, kunnen deelnemen, en die het gezin de gelegenheid geeft om samen te genieten en even te ontsnappen aan de dagelijkse zorg.



## GEZONDHEIDSZORG

In 2017 is Vanessa toegetreden tot de stuurgroep voor de ontwikkeling van een Transitie Care Unit, een initiatief ter verbetering van de transitie van ziekenhuis naar thuis voor kinderen met ZEVMB. Daarnaast hebben we gekeken naar hoe we de uitwisseling van kennis met de gespecialiseerde ZEVMB-dagopvang de Waggelmannetjes in Amsterdam vorm kunnen geven.



## OVERHEID & MAATSCHAPPIJ

De politieke doorbraak en deelname aan de werkgroep 'Wij zien je Wel' hebben ervoor gezorgd dat 2CU als serieuze partij wordt gezien en dat de belangen van mensen met ZEVMB kunnen worden behartigd.

Niet alleen onder beleidsmakers maar ook bij zorgprofessionals en instellingen wordt onze doelgroep onder de aandacht gebracht en worden relevante onderwerpen geagendeerd.



## WETENSCHAP & KENNISDELING

Waar mogelijk hebben we input geleverd op lopende onderzoeken, onderzoeksaanvragen en projecten. Op deze manier waarborgen we dat ook naar de ZEVMB-doelgroep wordt gekeken en zij meegenomen worden in toekomstige ontwikkelingen die hun kwaliteit van leven en die van hun gezin kunnen verbeteren.

De **position paper** "Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief" van de Rijks Universiteit Groningen is een belangrijke mijlpaal: identificatie van de groep mensen met ZEVMB en een basis voor verder onderzoek en beleid.

Download





## 5. AMBITIE 2018

In 2018 zullen we een solide basis neerzetten, onze organisatie verder professionaliseren en verschillende projecten starten. We bouwen hierbij voort op de fundamenten die in 2016 en 2017 zijn gelegd.

### GROEI

Om onze ambities waar te kunnen maken is groei van onze interne organisatie en de financiële middelen noodzakelijk. Daarnaast zal 2018 in het teken staan van groei:

- van het aantal gezinnen die we kunnen helpen en ondersteunen
- van het aantal projecten die we doen en de organisaties met wie we daarin samenwerken
- van de omvang en hoeveelheid activiteiten die we willen organiseren
- van bekendheid bij onze doelgroep en daarbuiten

### SAMENWERKING

Wij streven naar uitbreiding van het aantal samenwerkingspartners en willen de relaties die inmiddels zijn ontstaan en bestaande samenwerkingen verstevigen. In 2018 zullen we gezamenlijke initiatieven ontplooiën en projecten starten.

### INTERNE ORGANISATIE

Om 2CU's ambitie en groei te realiseren is een solide basis vereist. Daarom zal onze focus dit jaar liggen op het verder structureren en professionaliseren van de stichting.

Dit zal mede gebeuren door het uitbouwen van ons toegewijde team, zowel door uitbreiding van de groep vrijwilligers, alsmede door professionalisering en uitbreiding van de formele rollen binnen ons bestuur, de Raad van Advies en het Comité van Aanbeveling.

### FINANCIERING EN FONDSSENWERVING

Het andere belangrijke speerpunt is het voortzetten en uitbouwen van de financiering voor de projecten en activiteiten. In 2018 zal er een begin worden gemaakt met het professioneel uitvoeren van grotere projecten en activiteiten die gefinancierd worden door fondsen. Die financiering komt in aanvulling op de financiering die wij ontvangen van 2CU Friends, periodiek terugkerende giften en eenmalige acties en donaties.

### BEKENDHEID EN COMMUNICATIE

Tenslotte wil 2CU ervoor zorgen dat alle gezinnen met een ZEVMB-gezinlid de weg naar ons weten te vinden. We zullen dus investeren in het verder bekend maken van onze stichting en onze ambities, via kanalen die gericht zijn op deze doelgroep. Communicatie en marketing zullen daarom dit jaar onze aandacht krijgen.



Familie van Naoufel



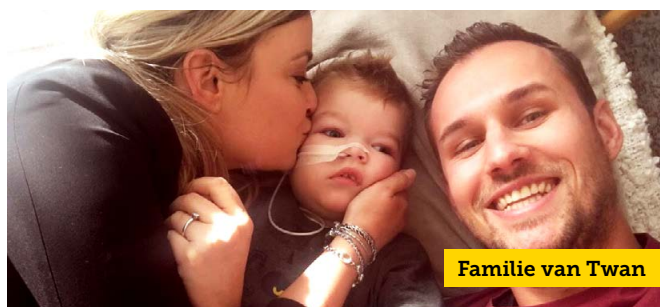
Familie van Eva



Familie van Thijmen



Familie van Bram



Familie van Twan



Familie van Tygo

# 6. ORGANISATIE

De uitvoering van onze strategie en beleid is in handen van het toegewijde 2CU team. De relatief beperkte ervaring als nieuwe, jonge organisatie wordt ruimschoots goedge maakt door de drive en het enthousiasme waarmee wij onze missie en ambities willen realiseren.

## BESTUUR

Het bestuur (voorzitter, secretaris, penningmeester en bestuurslid) bewaakt de missie en visie van 2CU, neemt omvangrijke financiële beslissingen en houdt toezicht op de dagelijkse operatie van de directeur / het bureau.

## RAAD VAN ADVIES

De Raad van Advies (experts uit verschillende sectoren) vervult een adviserende en klankbord-functie richting het bestuur en de directeur / het bureau.

## AMBASSADEURS

De ambassadeurs zetten zich vanuit hun eigen rol en bekendheid in om 2CU en haar doelstellingen onder een bredere groep bekend te maken en het belang ervan te onderschrijven.

## DIRECTEUR / BUREAU

De directeur is verantwoordelijk voor de dagelijkse operatie van 2CU, waaronder communicatie, fondsenwerving, relatiemanagement en het aanbrengen en in stand houden van de juiste structuur en administratie.

Het bestuur bestond in 2016 en 2017 uit Vanessa Liem (voorzitter), Sarike de Zoeten (secretaris), Roland de Vries (penningmeester) en Alfred Alvares Vega (bestuurslid). Om de onafhankelijkheid binnen het bestuur van 2CU te garanderen en te waarborgen zijn er in 2018 twee nieuwe bestuursleden toegetreden ter vervanging van Roland de Vries en Alfred Alvares Vega, die op 15 december 2017 zijn teruggestreden. De nieuwe bestuursleden zijn Rosemarijn de Boer (penningmeester) en Koen de Waardt (bestuurslid). De Raad van Advies bestond eind 2017 uit Anna Maria Flier, Reinier Kleipool en Arda Derksen-Lubsen. De bestuursleden en de leden van de Raad van Advies ontvangen geen vergoeding. Stichting 2CU is een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling).





# 7. HIGHLIGHTS 2016-2017

**Maart 2016**

**2CU – A VISUAL**



Bij het leggen van het fundament van 2CU hoorde ook een creatief proces, wat begon met het ontwerp van een logo. Een eye catcher die alles in zich moest hebben.

Onder de bezielende leiding van Buro BRAND hebben we met Liza Rosenquist een inspirerend proces doorgemaakt met een waanzinnig mooi resultaat. Paars is de kleur van epilepsie, maar wat zie jij nog meer?

**1 April 2016**

**2CU – A FACT**



Met een zetje in onze rug werd op 1 april 2016 de Stichting Complex Care United, nu beter bekend als 2CU ("to see you") opgericht.

Geïnspireerd door onze lieve zonen Bram en Thijmen. Voor de oprichting was er een creatief proces rondom onze naam en logo. De wens was een eye catcher die alles in zich moest hebben. Met dank aan Buro BRAND een waanzinnig mooi resultaat met de kleur paars van epilepsie.

**31 Juli 2016**

**IRONMAN**



Gesteund en toegejuicht door de supporters van 2CU heeft Howard Liem binnen 12 uur en 6 minuten de IRONMAN van Maastricht voltooid: 3,8 km zwemmen, 180 km fietsen en 42 km hardlopen. Met deze eerste 2CU actie heeft hij een onvergetelijke en waanzinnig knappe prestatie neergezet.



Naast het eerste grote sponsorbedrag voor 2CU heeft hij ons ook veel bekendheid gegeven onder vrienden en familie. Een fantastische start waarmee we de eerste gezinnen die bij ons aanklopten hebben kunnen helpen.

**18 September 2016**

**1E HOOFDSTAD-HOFSTAD (BAK)FIETSTOCHT**



Op zondag 18 september 2016 was de eerste Hoofdstad-Hofstad (bak) fietstocht, die symbolisch verbonden is met de stichting.



Bij de fietstocht leggen de deelnemers dezelfde route af als Roland de Vries, vader van Thijmen, samen met zijn buurman Martijn en drie 4-jarige hartsvriendinnen hebben afgelegd bij hun verhuizing naar Den Haag.

Samen met vrienden en familie werd dit jaar de tocht wederom succesvol afgelegd. Een traditie is hiermee geboren!

**24 November 2016**

**HULP EN ONDERSTEUNING VAN START**

In de eerste paar maanden na de oprichting is 2CU al een aantal keer benaderd door ontredderde ouders van ZEVMB kindjes. We waren enerzijds ontdaan om te moeten constateren dat er in de afgelopen jaren zo weinig veranderd is in de zorg en ondersteuning van deze kinderen en hun gezin, maar zagen anderzijds de noodzaak van het bestaan van 2CU duidelijk bevestigd.

Hoe simpel het ook lijkt dat je gezinnen in deze situatie niet zonder steun op straat kunt zetten, zo pijnlijk is de constatering dat dit toch gebeurt. 2CU kon deze gezinnen gelukkig helpen door verpleegkundigen in de thuis situatie in te zetten om het gezin hulp te bieden om de zorg op te zetten, de weg te vinden en een eigen zorgnetwerk op te bouwen.

**Heel 2017**

**SPONSORING EN DONATIES**



Gedurende 2016 en 2017 ontving 2CU verschillende donaties en sponsorbedragen van diverse supporters. Dit varieerde van opgehaald geld op afscheidsborrels, tot een groot sponsorbedrag van het

team van VINMAR dat de marathon van Rotterdam heeft uitgelopen en Michel en Maria die naar Rome fietsten, tot donaties van organisaties en individuen en steun in natura.

Deze steun is onontbeerlijk in de eerste fase van 2CU en betekent dat we hulp en ondersteuning aan gezinnen kunnen bieden, een organisatie kunnen bouwen en onze eerste activiteiten kunnen ontplooiën.

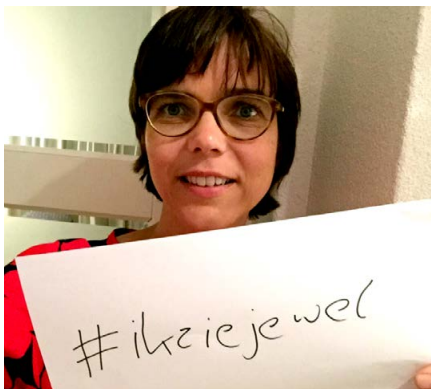
April en Mei 2017

#IKZIEJEWEL-CAMPAGNE SOCIAL MEDIA: 1,5 MILJOEN MENSEN ZIEN DE ONZICHTBARE GROEP MENSEN MET ZEVMB



**Emile Roemer**

@emileroe - 9 mei 2017  
Ik steun de strijd van ouders voor goede zorg voor hun ernstig gehandicapte kinderen! Jij ook? #ikziejewel #Pauw



**Carla Dik-Faber**

@carladikfaber - 15 april 2017  
Maak kinderen met een zeer ernstige meervoudige beperking zichtbaar en steun deze actie. #ikziejewel #2CU #kassaTV2cu.nu/pamflet



**PDL**

@pauldeleeuw - 16 april 2017  
#ikziejewel #kassaTV



**Claudia de Breij**

@claudiadebreij - 21 april 2017  
Ik Zie Jou Dit liedje is voor al die vaders en moeders. Op gitaar en koor @janvanbijnen, Kalle's vader! #ikziejewel ▶ Claudia de Breij



**Faculteit GMW - University of Groningen**

@rug\_gmw - 18 april 2017  
Afdeling Orthopedagogiek steunt actie #ikziejewel Help ons deze onzichtbare groep zichtbaar maken #2cu.nu/pamflet Doe ook mee! #2CU



**Petra Poppes**

@PetraPoppes - 18 april 2017  
Ook wij van #sHeerenLoo Opmaat ziet jullie! #ikziejewel @2CUnited @kassa\_vara



**BOSK**

@VerenigingBOSK - 20 april 2017  
Zó belangrijk deze kinderen, hun ouders en dit initiatief groots te omarmen! #ikziejewel #2cu #KassaTV



**Lilian Marijnissen**

@MarijnissenL - 9 mei 2017  
Prachtige verhalen van deze vrouwen! Moeders en zusjes van kinderen met ernstige beperkingen. Zij vragen aandacht voor goede zorg! #zevmb



**Vanessa deVries-Liem**

@devries\_liem - 9 mei 2017  
Zojuist is het #zevmb pamflet aangeboden door @JoosVega en Olivia. Een bijzonder moment! @2CUnited @VillaVega5 @jetalerte



**Carsten Lincke**

@CarstenLincke - 10 mei 2017  
Iedere dokter die wel 's klaagt over #zorgbureaucratie - dit is de echte hel! #ikziejewel #pauw terugkijken!



April en Mei 2017

#IKZIEJEWEL-CAMPAGNE SOCIAL MEDIA: 1,5 MILJOEN MENSEN ZIEN DE ONZICHTBARE GROEP MENSEN MET ZEVMB



**Pauw**

@pauwnl - 10 mei 2017  
Vanessa de Vries-Liem en Sarike de Zoeten zijn allebei ouder van een zoon met een Zeer Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperking (ZEVMB). Zij voeren actie tegen bureaucratie.



**Brenda Hagen**

@Bdankt - 26 april 2017  
Voor alle papa's, mama's, broertjes en zusjes van #ikziejewel zorgkinderen: jullie verdienen allemaal een lintjesregen!



**Frederieke Saeijs**

@fsaeijs - 16 april 2017  
Maak de groep ZEVMB (Zeer Ernstig Verstandelijk Meervoudig Beperkt) zichtbaar middels een foto op FB/ Twitter met #ikziejewel #2CU #KassaTV



**Pauw**

@Pauw.Vara.NL - 12 mei 2017  
Het is tijd voor actie! Help de groep zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkten zichtbaar te worden. #ikziejewel



**Petra Poppes**

@PetraPoppes - 19 april 2017  
Kinderen en gezinnen met een kind met ZEVMB #ikziejewel #carlavlaskamp @2CUnited @ResearchEMB @kassa\_vara



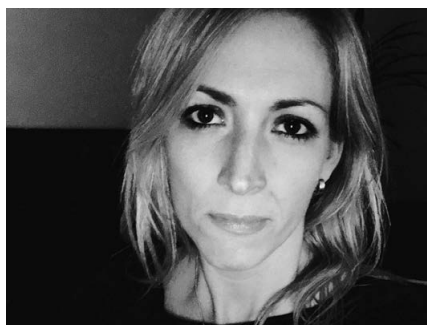
**Andrea de Vries**

@andrea\_devries - 15 april 2017  
Dank jullie wel! Het is zo enorm fijn om gezien te worden. #ikziejewel Wil je ook iets doen? Check #2CUnited voor acties, doneren en meer.



**Korona**

@Leonie\_Kroon - 16 april 2017  
Help zeer ernstig meervoudig beperkte kinderen zichtbaar worden @kassa\_vara @2CUnited #ikziejewel



**Lilian Marijnissen**

@MarijnissenL - 15 april 2017  
Maak kinderen met een zeer ernstige meervoudige beperking zichtbaar. Steun de actie #ikziejewel facebook.com/VaraKassa/vid... #KassaTV



**Josephine**

@JoosVega - 16 april 2017  
Wij delen deze # voor onze broertjes. @klaasmans ik daag je uit! Maak een selfie met de #ikziejewel.2cu.nu

## 7. HIGHLIGHTS 2016-2017

9 Mei - September 2017

### POLITIEKE AANDACHT EN START WERKGROEP ONDER LEIDING VAN TON HEERTS



Bijgestaan door de zussen van Bram en Thijmen, is het ZEVMB-pamflet door Vanessa en Sarike aangeboden aan Tweede kamerleden en enkele senatoren in de Staten Passage op het Binnenhof in Den Haag.

Naar aanleiding van de actie #ikziejewel en het aanbieden van het ZEVMB-pamflet, wordt een werkgroep opgericht onder leiding van Ton Heerts.

De werkgroep "Wie zien je wel" gaat zich bezig houden met het verbeteren van de zorg, hulp en ondersteuning voor ZEVMB-kinderen en hun gezinnen. Vanessa en Sarike nemen deel aan deze werkgroep als ervaringsdeskundige ouders.

Op 7 september 2017 vond de eerste vergadering van de werkgroep "Wij zien je wel" plaats in aanwezigheid van VWS Staatssecretaris Martin van Rijn.

17 September 2017

### HOOFDSTAD-HOFSTAD (BAK)FIETSTOCHT




22 September 2017

### HET BOEK VOOR BROERS EN ZUSSEN



Anjet van Dijken is schrijfster van boeken over en voor broers en zusjes van gehandicapte en/of ernstig zieke kinderen.

Josephine en Olivia hebben Anjet voorzien van een heleboel informatie over hun leven als zusjes van een ZEVMB-broertje.

Hun verhalen zijn te lezen in het eerste  "Broers en zussen ziekenhuisboek".

12 Oktober 2017

### AANDACHT: MENSEN ZEVMB IN HET REGEERAKKOORD

De inspanningen en drive om meer aandacht te krijgen voor mensen met ZEVMB in Den Haag werd bekroond met een expliciete verwijzing naar de doelgroep van 2CU in het regeerakkoord van het kabinet Rutte III. Daarin staat dat ze "voor kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking kijken we hoe we meer maatwerk kunnen organiseren. Dat doen we mede op basis van ervaringen van ouders".

30 November 2017

### IN GESPREK MET NIEUWE BEWINDSLIEDEN

Hoe kan de zorg slimmer worden ingericht en meer op mensen en hun omgeving worden afgestemd? Die vraag vormde de aanleiding voor de gesprekken die de nieuwe Ministers Hugo de Jonge en Bruno Bruins en Staatssecretaris Paul Blokhuis kort na hun benoeming hadden met een groep ervaringsdeskundigen in de zorg. Een gedurfd initiatief van VWS met een goede oogst en een vervolg. Vanessa mocht aansluiten en kwam aan het woord in het verslag van VWS van deze bijzondere bijeenkomst.

 "Ervaringsdeskundigen in de drivers seat"



8 December 2017

### EERSTE 2CU FRIENDS EVENT

Op 8 december 2017 vond het eerste 2CU Friends Event plaats. Om alle Friends van 2CU te bedanken voor de steun, organiseerde 2CU een uniek vioolconcert met 2CU ambassadeur en violiste Frederieke Saeijs en pianiste Nino Gvetadze in de Waalse Kerk van Amsterdam. Het werd een bijzondere en sprookjesachtige avond.






# 8. 2CU IN DE MEDIA

26 Maart 2017

ARTIKEL IN VROUW



Artikel Vanessa op  **VROUW**:  
"Wat als je zoontje altijd een baby blijft?"

8 April 2017

UITZENDING BNN VARA




Uitzending  **Kassa**:  
Aandacht voor mensen met ZEVMB en hun gezin

15 April 2017

UITZENDING KASSA



 **Uitzending Kassa**:  
Start van de actie #ikziejewel

11 April 2017

RADIO INTERVIEW



Interview met Sarike en Vanessa op  **Radio 1**

24 April 2017

INTERVIEW MET SARIKE IN DE STENTOR

The screenshot shows the website for 'DE STENTOR' with a navigation menu including 'Regio', 'Algemeen', 'Sport', 'Video', and 'Koken & Eten'. Below the menu, there are location links: Zwolle, Apeldoorn, Deventer, Zutphen, Kampen, Veluwe, Achterhoek, Salland, Vechtdal, Flevoland. The main content area features a large photo of a young man and a woman, with the hashtag '#IKZIEJEWEL' overlaid. Below the photo, there is a small red triangle icon and a caption: '▲ Bram (18) lijdt aan een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Zijn moeder, Sarike de Zoeten uit Gorssel, voert actie met een speciaal pamflet en de stichting 2CU. © Stichting 2CU'. The article title is 'Actie voor mensen met ernstige beperking succesvol'. The text below the title reads: 'Al bijna dertien jaar strijdt moeder Sarike de Zoeten uit Gorssel om aandacht te vragen voor zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkte mensen, wat haar zoon Bram (18) ook is. Nu lijkt er eindelijk belangstelling te komen. Het pamflet van haar stichting 2CU is al meer dan een miljoen keer gedeeld en wordt 9 mei aangeboden aan politici in Den Haag.'


Interview met  **Sarike in De Stentor**:  
"Actie voor mensen met ernstige beperking succesvol"



9 Mei 2017

RADIO 1 INTERVIEW



Gesprek met Roland op  **Radio 1:**  
"Mijn kind kan niets en gaat ook nooit iets kunnen"

Juli / Augustus 2017

INTERVIEW IN THE OPTIMIST



SAMENLEVING

Utrecht

Interview in  **The Optimist:**  
"Met Sarike en Vanessa over de inspiratie voor 2CU"

9 Mei 2017

UITZENDING PAUW




Uitzending  **Pauw:**  
Moeders willen kwaliteit van zorg ernstig gehandicapte kinderen verbeteren

7 September 2017

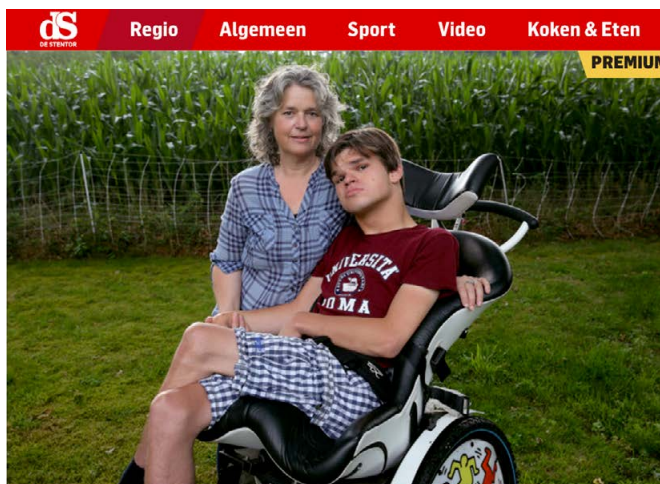
WERKGROEP "WIJ ZIEN JE WEL"



De eerste vergadering van de  **nieuwe werkgroep:**  
'Wij zien je wel' met Staatssecretaris van Rijn is een feit!

11 Juli 2017

INTERVIEW IN DE STENTOR



 Sarike de Zoeten met haar zoon Bram. © RONNY TE WECHEL

## Beloning na jarenlange strijd voor zoon Bram

Moeder Sarike de Zoeten uit Gorssel is trots. Dertien jaar vocht ze om aandacht te krijgen voor de problemen van haar zoon Bram (18) en andere kinderen die een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking hebben.

Arjen ten Cate 11-07-17, 05:00



Staatssecretaris Martin van Rijn (VWS) heeft een speciale werkgroep in het leven geroepen die zich gaat richten op het verbeteren van de complexe zorg, hulp en ondersteuning voor Zeer Ernstig Verstandelijk en Meervoudig Beperkte (ZEVMB) kinderen en hun gezinnen.

Interview in  **De Stentor:**  
"Beloning voor jarenlange strijd voor zoon Bram"





31 Juli 2016

IRONMAN DOOR HOWARD LIEM



17 September 2017

HOOFDSTAD-HOFSTAD (BAK)FIETSTOCHT

# 9. FINANCIËEL JAARVERSLAG

## 2016-2017

De financiële basis die in 2016 en 2017 is gelegd bestond uit donaties ontvangen voor de verschillende acties die voor 2CU zijn gehouden. Daarnaast zijn ook eenmalige giften gedaan en hebben we steun in natura ontvangen.

De (individuele) acties voor 2CU in 2016 en 2017 hebben ervoor gezorgd dat wij als stichting van start konden, hulp en ondersteuning konden bieden en onze eerste activiteiten konden ontplooiën. Daarnaast ontvingen we meerdere malen steun van de Ronde Tafel 54 in Den Haag.

Dankzij de hulp die wij in natura mochten ontvangen zijn de uitgaven in 2016 beperkt gebleven tot marketing materiaal en de kosten verbonden aan de organisatie van de jaarlijkse Hoofdstad-Hofstad (bak)fietstocht. In 2017 hebben we per eind oktober een directeur voor 0,6 FTE in dienst genomen. Hiermee is een eerste belangrijke stap gezet voor verdere groei, professionalisering, positionering en structurele fondsenwerving.

Daarnaast hebben we zowel in 2016 als in 2017 kosten gemaakt voor het bieden van hulp en ondersteuning aan gezinnen met een ZEVMB kind.

Eind 2017 hebben we door middel van het benefietconcert in de Waalse Kerk in Amsterdam 2CU Friends geworven. Deze groep donateurs heeft zich aan de stichting verbonden door voor een periode van ten minste 5 jaar een bedrag van minimaal 100 euro aan 2CU te schenken.

In 2018 verwachten wij de eerste grote subsidies te ontvangen voor de verschillende projecten die wij hebben geïdentificeerd. Ook zijn wij voornemens om naast de directeur een projectmedewerker aan te trekken. Uiteraard zullen we ook een beroep blijven doen op onze vrijwilligers en sponsors, en waar mogelijk de samenwerking aangaan met organisaties die ons kunnen ondersteunen en versterken.

### BALANS PER 31 DECEMBER 2017

(vóór saldoverdeling)

	31-12-2017 (€)	31-12-2016 (€)
<b>ACTIVA (Vlottende activa)</b>		
Liquide middelen	39.229	5.111
	<b>39.229</b>	<b>5.111</b>
<b>PASSIVA</b>		
Stichtingsvermogen	30.522	3.679
Kortlopende schulden	8.707	1.432
	<b>39.229</b>	<b>5.111</b>

### STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2017

	2017 (€)	2016 (€)
Baten	36.879	5.174
Lasten		
Personeelskosten	7.488	-
Overige lasten	2.548	1.495
Som der bedrijfslasten	10.036	1.495
	<b>26.843</b>	<b>3.679</b>



# 10. DANK

Wij hadden 2CU niet van de grond kunnen krijgen zonder de hulp en steun van onze familie en vrienden, alle 2CU Friends, donateurs en sponsoren.

## IN HET BIJZONDER WILLEN WIJ DE VOLGENDE MENSEN BEDANKEN:

### **Reinier (De Brauw Blackstone Westbroek N.V.)**

Voor het oprichten van onze stichting

### **Willemien en Lisa (Buro Brand)**

Voor het ontwerpen van ons logo

### **Leonie (Dillinger Law)**

Voor het deponeren van ons merk

### **Cooper en Dave (Londen & Van Holland)**

Voor het opmaken van onze jaarrekening en de ANBI-aanvraag

### **Berry (Van Drunen De Birk advocaten)**

Voor arbeidsrechtelijk advies

### **Jurjen (Business Athletes)**

Voor advies bij ons business plan

### **Jasper (Waalse Kerk)**

Voor het ter beschikking stellen van de Waalse Kerk, een prachtige locatie

### **Howard**

Voor zijn wereldprestatie bij de Ironman in Maastricht

### **Hong en zijn patiënten**

Voor de bijdragen naar aanleiding van zijn afscheid als tandarts

### **Rosemarijn**

Voor haar dryathlon

### **Lotte en oud-collega's**

Voor de donaties in verband met haar afscheid bij De Brauw

### **Onnie, Guillermo, Fernando en collega's (Vinmar)**

Voor het lopen van de marathon van Rotterdam

### **Michel en Maria**

Voor het fietsen van Amsterdam naar Rome

### **De Ronde Tafel 54 Den Haag**

Voor alle steun en betrokkenheid

### **Judith en haar collega's (BNN Vara KASSA)**

Voor het zien van deze onzichtbare groep

### **Aglae, Matthijs, Lot en Karin**

Voor het sparren, hun advies en het leggen van verbindingen

### **Nico**

Voor het wijzen van de weg

### **Martijn**

Voor het meefietsen met Roland van Amsterdam naar Den Haag

### **Mounia en Elly**

Voor het bieden van hulp en ondersteuning

### **Annette en collega's**

Van het EMB Research Center van de afdeling Orthopedagogiek van de RUG

### **Frederieke en Nino**

Voor het mooie benefietconcert in de Waalse Kerk

### **Remy en Jan (De Brauw Blackstone Westbroek N.V.)**

Voor het maken van de infographic

### **En tot slot Eduard (Eduardesign)**

Voor de vormgeving van dit jaarverslag



### **Alle collega vaders en moeders**

Voor hun moed, uithoudingsvermogen en alle steun in de afgelopen jaren



**Stichting Complex Care United - 2CU**

Sweelinckplein 28  
2517 GN Den Haag  
info@2cu.nu  
www.2cu.nu

 complexcareunited  
 @2CUunited  
 @complexcareunited

**Rekeningnummer:**

NL 95 RABO 0310 7283 39  
t.n.v. Stichting Complex Care United  
**BIC:** RABONL2U

**KvK:** 65791789

**ANBI RSIN:** 856261300

**#ikziejewel**