

Vergaderjaar 2023–2024

24 170

Gehandicaptenbeleid

31 765

Kwaliteit van zorg

29 515

Aanpak regeldruk en administratieve lasten

Nr. 327

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 juni 2024

Allereerst wil ik u danken voor het doorgeleiden van de brief van L., waarin zij in gaat op de problematiek de (para)medische transitie van gezinnen met een kind met Ernstige Meervoudige Beperkingen (EMB).

L. schetst heel duidelijk de problematiek waar ouders en verzorgers tegen aanlopen als zij de zorg voor hun kind met EMB te organiseren, in het bijzonder de overgang van 18- naar 18+. In het bijzonder geeft zij de problemen weer die ontstaan door de overgang met betrekking tot administratieve lasten, coördinatieverlies, gebrek aan expertise, communicatie en samenwerking en wet- en regelgeving. Ik ben onder de indruk van haar analyse, waarin zij helder verwoordt waar zij tegenaan is gelopen in het organiseren van de zorg voor haar kind maar ook in haar werk. Ook houdt zij een pleidooi voor verbeteringen in de overgang van kindzorg naar volwassenzorg voor jongeren met EMB en hun gezinnen. Ik realiseer me dat er veel van ouders en verzorgers, zoals L., gevraagd wordt om de overgang goed te organiseren en dat dit zwaar is.

Het ministerie wil daarom graag met L. en andere ouders of verzorgers in gesprek om te zorgen dat de problemen beter worden geadresseerd en verkennen welke veranderingen of aanvullingen in het beleid en ondersteuning nodig en mogelijk zijn.

Naar aanleiding van de analyse van L. wil ik graag aandacht vragen voor de website Regelhulp.nl, een website van het Ministerie van VWS, waar begrijpelijke en betrouwbare informatie voor ouders en verzorgers is opgenomen om hen te ondersteunen bij de voorbereiding op volwassenheid van hun kind met een beperking.¹ Specifiek voor mensen met EMB subsidieert het ministerie daarnaast de Informatietafel EMB en de

¹ Voorbereiden op volwassenheid | Onderwerp | Regelhulp – Ministerie van VWS

Wegwijzer EMB. Een product van de Informatietafel is de Vinkwijzer EMB,² waarin staat hoe de noodzakelijke (para)medische zaken geregeld moeten worden voor een kind met EMB dat 18 jaar wordt. De Vinkwijzer is vanuit het perspectief van de ouders geschreven en gepubliceerd op de website Schouders.nl, waar ouders van een kind met EMB nog veel meer praktische informatie kunnen vinden.

Ook benoem ik hier graag dat een ouder of verzorger bij het zoeken naar passende zorg en ondersteuning gratis gebruik kan maken van een onafhankelijke cliëntondersteuner vanuit de Wmo of Wlz. Er is gespecialiseerde cliëntondersteuning voor mensen met een complexe zorgvraag die intensieve en langdurige ondersteuning nodig hebben.³ De betreffende cliëntondersteuners hebben veel kennis van specifieke groepen mensen met een zorgvraag en kunnen die mensen ondersteunen bij het organiseren van hun zorg. Deze ondersteuners worden ook ingezet in situaties waarin het ouder niet lukt om passende zorg geregeld te krijgen. De ondersteuning wordt aan ouders geboden door een vaste, vertrouwde en deskundige ondersteuner, zo lang als nodig en op alle levensdomeinen. Een naaste van iemand met EMB kan ook ondersteuning krijgen van een Metgezel. Metgezellen hebben veel relevante kennis van specifieke groepen mensen met een zorgvraag, waaronder EMB.

Ik realiseer me dat ouders en verzorgers nog steeds tegen veel problemen aan lopen. Daarom zal het ministerie, zoals aan het begin van deze brief al is aangegeven, met L. en andere ouders in gesprek gaan. Ik zal de Kamer in september 2024 informeren over de uitkomsten van het gesprek en een eerste verkenning die gedaan zal worden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. Helder

² De Vink Wijzer – Schouders

³ Cliëntondersteuning | Onderwerp | Regelhulp – Ministerie van VWS