



Verslag Lerend Netwerk LVB in de GGZ

Datum: 26 mei 2026, 11.00 - 12.30 uur

Via Microsoft Teams

1. Opening, meet & greet, toelichting op de agenda

Laura Neijmeijer van Phrenos heet de aanwezigen van harte welkom en geeft een toelichting op het netwerk:

- Het netwerk is een aantal jaren geleden door Phrenos opgericht om de zorg aan mensen met een LVB in de ggz te verbeteren en de kennisuitwisseling te bevorderen. Inmiddels draait ook het Landelijk Kenniscentrum LVB (Femke van de Lustgraaf) mee in de organisatie en is het deelnemersbestand uitgegroeid naar meer dan 200 mensen.
- Het netwerk is bedoeld om zowel inhoudelijke als organisatorische zaken met elkaar te bespreken. We vragen iedere keer een gastspreker over een bepaald onderwerp. Deze keer hebben we Raimon Büttner gevraagd om te vertellen over genetisch onderzoek bij mensen met een LVB.
- Daarnaast willen we ook vooral stimuleren dat de deelnemers elkaar voeden! Er is al veel kennis en er gebeuren veel mooie dingen, alleen weten we elkaar niet altijd goed te vinden. Daarom is de 'marktplaats' een vast onderdeel van de agenda.
- Vanuit Phrenos wordt verkend of het mogelijk is om een groep te maken op LinkedIn, zodat we elkaar beter kunnen vinden.

2. Rapport Van Blind spot naar Spotlight

Jeanet Nieuwenhuis en Bureau Ten Have hebben in opdracht van VWS en koepelorganisaties onderzoek gedaan naar het verbeteren van de samenwerking tussen VG en GGZ rond de meest complexe doelgroep (VG7 en GGZ-wonen 5). De bevindingen zijn op 7 maart gepresenteerd tijdens een webinar van de VGN. De rapportages zijn te downloaden via de website van VWS:

<https://www.regelhulp.nl/documenten/2026/04/10/rapportages-samenwerking-ghz-en-ggz>

De ppt van Jeanet is in te zien via [deze link](#).

3. Doorbraakproject LVB in de ggz

- Op 25 maart j.l. hebben we een mooie slotconferentie van het doorbraakproject LVB in de ggz gehad waarop de resultaten van het project met elkaar besproken zijn. Zie: <https://kenniscentrumphrenos.nl/slotconferentie-lvb-in-de-ggz/>. Het project bevindt zich nu in de afrondingsfase. Er wordt een eindrapport opgesteld en een handreiking opgeleverd.
- Tijdens het project is gebleken dat het de deelnemende organisaties de nodige tijd en moeite heeft gekost om de randvoorwaarden te creëren. Inmiddels heeft Phrenos een nieuwe projectaanvraag ingediend bij ZonMw waarin de nadruk ligt op 1. het creëren van randvoorwaarden (deskundigheidsbevordering, screening) en 2. het implementeren van



passende interventies voor cliënten met een LVB in de langdurige ggz. Als de aanvraag wordt gehonoreerd, doen 4 organisaties mee: METggz, Lentis, Reinier van Arkel en Pro Persona.

4. Thema: Genetisch onderzoek bij mensen met een LVB

Raimon Büttner, verpleegkundig specialist bij VGGNet, geeft een [presentatie](#) over het thema genetisch onderzoek bij cliënten met een LVB:

- Bij VGGNet wordt sinds 2020 genetisch onderzoek gedaan bij een selectie van cliënten. Het betreft cliënten met een LVB die langdurig in zorg zijn en bij wie behandeltrajecten weinig of geen resultaat hebben gehad. VGGNet werkt hierin samen met Radboud UMC. Inmiddels is bij 51 cliënten genetisch onderzoek gedaan, bij 45% van hen werd een klinisch relevante genetische variant vastgesteld. Bij cliënten met een negatieve uitkomst maar wel een sterk vermoeden kan het raadzaam zijn om de test na een aantal jaren te herhalen.
- Het doel is om het unieke verhaal van de cliënt te begrijpen en zorg te bieden die past bij wat iemand nodig heeft. Genetisch onderzoek draagt daar aan bij.
- Vanaf 1 juli 2025 wordt bij alle nieuwe cliënten een genetische test aangeboden. Inmiddels zijn meer dan 80 cliënten onderzocht op genetische afwijkingen.
- De pilotstudie is inmiddels uitgebreid met een cohortstudie. Het onderzoek richt zich ook op de beleving van uitslag. Tot dusver zijn de bevindingen dat het genetisch onderzoek vooral duidelijkheid en herkenning oplevert bij de client zelf, zijn naasten en de begeleiding. Soms leidt het ook tot nieuwe (medische) behandelinzichten, bv rondom suppletie.
- Er wordt gewerkt aan een artikel, naar verwachting wordt deze in oktober 2026 gepubliceerd.

Reacties vanuit het netwerk:

- Mooi en belangrijk onderzoek, maar er zijn ook keerzijden. Bij cliënten kan een positieve uitslag leiden tot angst voor andere (medische) aandoeningen passend bij syndroom. Dit kan ook leiden tot meer werkdruk bij huisartsen.
- Er zijn complimenten gegeven voor de informatievoorziening n.a.v. het onderzoek.
- Belangrijk is dat de zorg die ná het genetisch onderzoek nodig is goed is toegerust. Ook moet je selectief zijn in wie je instuurt voor genetisch onderzoek, ook vanuit kostenperspectief. Je zou moeten onderzoeken wat het oplevert in termen van kosten en opbrengsten, niet alleen op individueel niveau maar ook op maatschappelijk niveau.

5. Marktplaats

Vanwege tijdgebrek is dit punt niet aan de orde geweest.

6. Rondvraag en afsluiting

Volgende online bijeenkomst: 6 oktober 11.00 – 12.30 uur