



Stille Levens

Kenniscentrum Babysterfte

JAARVERSLAG 2018

Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte
Postbus 4012
3006 AA ROTTERDAM
info@stillelevens.nl
www.stillelevens.nl
KvK 66142016
IBAN NL 17 ABNA 083 734 7904
RSIN 856413045



Inhoud

Voorwoord van de voorzitter	3
1. Verslag van het bestuur	4
1.1 Activiteiten	4
1.2 Missie, visie, doelstellingen en kernwaarden	4
1.4 Opzetten van steun	6
1.5 Ruimte & ervaringen	6
1.7 Wetswijziging	7
2. Organisatie	9
2.1 Bestuur	9
2.2 Vrijwilligers	9
2.3 Ambassadeurs	9
2.4 Raad van Advies	10
3. Jaarrekening	11
Resultaatbestemming	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Ondertekening door het bestuur	12



Voorwoord van de voorzitter

Met trots presenteren we u het tweede jaarverslag van Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte.

Het jaar 2018 was een bijzonder jaar. In het Vaderdag weekend: op 16 juni 2018, gingen wij na jaren voorbereiding, echt 'live', met onze website www.stillelevens.nl. Naast informatie over babysterfte en over onze organisatie zijn hier (gratis) [brochures](#) te vinden voor ouders. Deze brochures zijn samengesteld door ervaringsdeskundigen, professionals en journalisten. De website heeft ons meer mogelijkheden geboden: rouw-informatie, een speciale Spotify-lijst met passende muziek, een overzicht van relevante boeken, films en voor ouders. Ook voor zorgverleners is er uitgebreide informatie te vinden: www.stillelevens.nl/zorgverlener. Ouders en anderen kunnen op onze site alle [blogs](#) terugvinden, die we via sociale media delen.

Een tweede mijlpaal was de start van '[Steun](#)', online steun aan ouders door professioneel getrainde vrijwilligers die ook ervaringsdeskundigen zijn. De eerste groep steungevers en coördinatoren is in 2018 geworven. Begin 2019 zijn ze bij elkaar geweest voor een training.

We kijken terug op een mooi jaar. De basis is gelegd voor de plannen en ambities voor de volgende jaren. Wij hopen steun te kunnen blijven bieden waar nodig. En hopen op uw steun, in tijd, als vrijwilliger, of als donateur. [Help mee](#)

Jeannette Rietberg

Bestuursvoorzitter
Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte



1. Verslag van het bestuur

In mei 2016 is de Stichting Kenniscentrum Babysterfte opgezet, met drie bestuursleden: Jeannette Rietberg, Leonie Schutter-de Boer en Adja Waelput. Ons huidige bestuur telt acht leden

- Jeannette Rietberg, voorzitter | auteur & spreker | moeder van Carel*
- Adja Waelput, penningmeester | onderzoeker, verloskundige niet praktiserend
- Leonie de Boer, secretaris | journalist | moeder van Sarah*
- Marie-Louise van Heijst, bestuurslid | klinisch verloskundige
- Silvia Gimberg, bestuurslid | obstetrie-verpleegkundig, psycholoog i.o.
- Herman Oosterbaan, bestuurslid | gynaecoloog/perinataloog | grootvader van Wisse*
- Marnix Veldhuijzen, bestuurslid | fiscalist | vader van Juliette *
- Beppe van der Vaart, bestuurslid | /content marketeer | moeder van Danté*

Het bestuur heeft in het jaar 2018 zeven keer vergaderd.

1.1 Activiteiten

Alle activiteiten van Stille Levens zijn gericht op het delen van kennis, en het geven van aandacht en steun aan ouders, hun omgeving en zorgverleners. We doen dit met ouders, professionals en onderzoekers. Wij willen een bruggebouwer zijn tussen doelgroepen en andere partners.

We werken met kennis, inzicht en bewustzijn vanuit wetenschap (brein) en vanuit de praktijk (hart).

1.2 Missie, visie, doelstellingen en kernwaarden

De missie van Stille Levens is: ouders die door babysterfte getroffen worden te helpen, op de beste manier en vanuit gebundelde krachten.

We geloven in de kracht van ouders om uiteindelijk de zeer ingrijpende gevolgen van het overlijden van een baby te verweven in het nieuwe leven. Stille Levens helpt deze kracht te ontwikkelen en helpt bij het herstelproces. Dat doen we door informatie te delen en door steun te geven, toepast op individuele situaties. Wij zijn er voor ouders, en om onze kennis over babysterfte te delen met mensen in de omgeving van ouders (grootouders, familie en vrienden, werkgevers). Vanuit de gebundelde krachten van ouders en geboortezorgverleners bieden we ook de laatste groep inzichten, ervaringen, kennis en kunde,.

Als we naar de toekomst kijken willen een stevig fundament hebben opgebouwd van onze organisatie om ouders die door babysterfte getroffen worden zo uitgebreid mogelijk te helpen. Daarom ondersteunen we ook onderzoek rond



babysterfte en de impact daarvan op alle betrokkenen. Hiervoor werken we samen met anderen.

1.3 Kennis delen

Op 16 juni 2018 ging onze website www.stillelevens.nl de lucht in. Via de website kunnen ouders, en iedereen die het aangaat, direct informatie vinden, zoals (gratis) brochures voor ouders. Deze brochures zijn samengesteld door ervaringsdeskundigen, professionals en journalisten.

Zorgverleners die goed geïnformeerd zijn over hoe je ouders het beste kun begeleiden, kunnen het verschil maken voor ouders. Voor hen is informatie beschikbaar over begeleiding, professionele nabijheid en andere thema's waarmee ze ouders kunnen bijstaan.



Na het overlijden van een baby komen er veel vragen af op ouders en moeten ze veel keuzes maken over afscheid nemen, nader onderzoek naar de doodsoorzaak of de uitvaart. Het overlijden beïnvloedt alle aspecten van het leven, ook de onderlinge relatie, die met de andere kinderen, grootouders, vrienden, kennissen en (terug) op het werk.

Over deze thema's zijn brochures beschikbaar.

- Hoe neem ik afscheid van mijn baby?
- Waar moet ik bij de uitvaart aan denken?
- Hoe gaan we dit samen redden?
- Waar is mijn baby aan overleden?
- Hoe kan ik mijn andere kinderen helpen?
- Hoe moet ik nu weer aan de slag?

Ervaringsdeskundigen, (geboortezorg)professionals en journalisten hebben hier samen aan gewerkt. De brochures zijn gratis te downloaden.





1.4 Opzetten van steun

Het overlijden van een baby heeft levenslang impact op het leven van ouders en andere betrokkenen. In hun rouw kunnen mensen, ook partners, enorm verschillen. Steun hierbij kan heel belangrijk zijn, maar er is niet altijd iemand in de buurt die een soortgelijk verlies heeft ervaren. En juist daaraan hebben ouders behoefte, het delen van deze ervaring met een ouder die hetzelfde heeft meegemaakt.

In 2018 hebben we gewerkt aan het opzetten van ons Steunteam met ervaringsdeskundigen, waar ouders met hun vragen terecht kunnen. Er is een training ontwikkeld en steungevers en coördinatoren zijn geworven. Steungevers zijn geselecteerd aan de hand van een lijst met criteria waar aan moet worden voldaan. Ook is de bijbehorende digitale infrastructuur opgezet, zodat ouders en steungevers met elkaar in contact kunnen blijven. Begin 2019 is de eerste training gegeven.

1.5 Activiteiten

Stille Levens is actief op Twitter, Facebook, LinkedIn en Instagram en heeft afspeellijsten op Spotify. In november 2018 werd er een speciale Stille Levens Klassiek Spotify toegevoegd.

Bloggers, allemaal ervaringsdeskundigen, delen hun verhalen, herinneringen, strijd, overwinningen en liefde op Facebook en Instagram. Aan de bezoekersaantallen van de website is te zien dat de blogs goed gelezen worden.

“dichte oogjes,
want open zag ik
ze nooit”

“perfect,
bijna perfect”



“dag kinderkamer,
welkom
schrijfruimte”

“ik ben er nog,
maar ook niet
meer”

1.7 Wetswijziging

Op 18 december 2018 heeft de Eerste Kamer ingestemd met de registratie van levenloos geboren kinderen in de Basisregistratie Persoonsgegevens. Daarmee krijgen deze kinderen bestaansrecht.

Dankzij onder andere Jeannette Rietberg (voorzitter van Stille Levens) en Roos Schlikker (ambassadeur van Stille Levens) is deze wetswijziging registratie doodgeboren kinderen tot stand gekomen. Ook Stille Levens bestuurslid Beppe van der Vaart is een belangrijke aanjager geweest waardoor deze wetswijziging tot stand is gekomen. Het initiatief tot de missie om verandering aan te brengen in de registratie van doodgeboren kinderen is gestart in najaar 2015, gevolgd door een petitie die in februari 2016 door meer dan 80.000 mensen is ondertekend. Vanaf 4 februari 2019 was het zover en was het mogelijk voor ouders om de naam van hun doodgeboren kind te laten registreren in de BRP. In september 2019 bleek dat meer dan 10.000 ouders de naam van hun baby hebben laten registreren.



Over de Eerste Kamer Kamerleden Activiteiten Kamerstukken

34.882

Wijziging van de Wet basisregistratie personen in verband met het opnemen van gegevens over ten tijde van de geboorte of de aangifte overleden kinderen

PETITIE24.NL PETITIE MAKEN AL

Share Tweet Share

IK WIL OOK IN HET BRP! (BASIS REGISTRATIE PERSONEN)

Wie zijn wij en wat willen wij:

- Wij zijn ouders van een levenloos geboren kindje met een missie.
- Wij willen dat levenloos geboren kindjes ook worden erkend en zichtbaar zijn in de administratieve systemen van de overheid.

Het Parool

Wetswijziging geeft doodgeboren kinderen bestaansrecht

De Eerste Kamer heeft dinsdag ingestemd met de wijziging van de Wet Basisregistratie personen (BRP). Hierdoor wordt het mogelijk om levenloos geboren kinderen in de basisregistratie op te nemen en op die manier bestaansrecht te geven.

Simples van Zuilam 28 december 2018, 09:08



1.8 Kraamzorgdag

In september is Stille Levens uitgenodigd om aanwezig te zijn in de Kennisstraat op de Dag van de Kraamzorg. Kraamverzorgenden toonden veel belangstelling voor onze organisatie.

1.9 Media-aandacht

Vanuit de beroepsgroep organisaties werd er op de verschillende websites ruimte en aandacht gegeven aan Stille Levens: NVK, NVOG, KNOV en ook Vakblad Vroeg.

In december 2018 verscheen een uitgebreid artikel over de registratie in de BRP en Stille Levens in Vakblad Uitvaart en ook in het blad Inzicht van de HELLP-verenging. Ook verscheen in dezelfde maand een artikel over onder andere Stille Levens bij Ik mis je-online van de EO (<https://ikmisje.eo.nl/themas/artikel/jeanette-actie-stilgeboren-kindjes>).



2. Organisatie

De Stichting Kenniscentrum Babysterfte is opgericht op 28 mei 2016.¹

Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel (nummer 66412016) en heeft sinds mei 2016 de ANBI-status (RSIN 856413045).

2.1 Bestuur

Het bestuur van Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte bestaat uit ouders, zorgverleners en onderzoekers. Het bestuur werkt onbezoldigd

Op 31 december 2018 bestond het bestuur uit

Voorzitter	Jeannette Rietberg
Penningmeester	Leonie de Boer-Schutter
Secretaris	Adja Waelput
Bestuurslid	Silvia Grimberg
Bestuurslid	Marie-Louise van Heijst
Bestuurslid	Herman Oosterbaan
Bestuurslid	Marnix Veldhuijzen
Bestuurslid	Beppy van der Vaart

2.2 Vrijwilligers

Het Steunteam draait volledig op de inzet van vrijwilligers. Ook de bloggers zijn allen vrijwilligers,

2.3 Ambassadeurs

Onze ambassadeurs zijn bekende Nederlanders die allen zelf te maken hebben gehad met babysterfte. Zij hebben van een of meerdere baby's afscheid moeten nemen. Ambassadeurs van Stille Levens zetten zich vrijwillig en belangeloos in voor onze organisatie en vragen waar mogelijk aandacht voor het onderwerp babysterfte. Vijf vrouwen zijn ambassadeur van Stille Levens:

- Suzan Hilhorst, moeder van Sara* & Liv*
- Roos Schlikker, moeder van Liv*
- Linda Steenland-Egging, moeder van Jackie*

¹ Sinds juni 2018: Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte



- Ellemijn Veldhuijzen van Zanten, moeder van Jasmijn*, Tijgertje* en Quinten*
- Anja Dalhuisen, moeder van Boris*

2.4 Raad van Advies

In onze Raad van Advies zitten deskundigen op het gebied van babysterfte en rouw:

- Professor Jan Jaap Erwich, Hoofd Verloskunde UMCG
- Daan Westerink, rouwdeskundige

De lijnen voor advies en overleg zijn kort.



3. Jaarrekening

Stille Levens | Stichting Kenniscentrum Babysterfte is in 2016 van start gegaan met enthousiaste bestuursleden, maar zonder middelen.

	2018	2016-2017
Inkomsten		
Inkomsten uit donaties	€ 23.598	€ 25.000
Inkomsten uit eigen fondsenwerving	€ 0,00	
Inkomsten gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00
Inkomsten acties van derden	€ 0,00	€ 0,00
Inkomsten uit subsidies	€ 0,00	€ 0,00
Inkomsten uit beleggingen	€ 0,00	€ 0,00
Overige inkomsten	€ 0,00	€ 0,00
Totale inkomsten	€ 23.598	€ 25.000
Bestedingen		
Bestuurskosten	€ 204	€ 536
Bankkosten	€ 209	€ 207
Juridische kosten	€ 10	€ 68
Kantoorlasten	€ 356	€ 672
Project website	€ 5.550	€ 787
Project brochures	€ 6.901	€ 0,00
Communicatie	€ 0,00	€ 0,00
Totale kosten/bestedingen	€ 13.230	€ 2.270
Saldo van baten en lasten	€ 10.388	€ 22.730
Activa	31 dec 2018	
Liquide middelen	€ 32.905	€ 22.730
Immateriële vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Materiële vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Vorderingen en overlopende activa	€ 0,00	€ 0,00
Liquide middelen	€ 0,00	€ 0,00
Totale activa	€ 0,00	€ 22.730



Passiva

Resultaatbestemming	€ 10.388	€ 22.709
Langlopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Kortlopende schulden	€ 35	€ 371
	€ 10.353	€ 22.360

Ondertekening door het bestuur

Jeannette (JCTh) Rietberg, voorzitter

Leonie (LGC) de Boer-Schutter, secretaris

Adja (AJM) Waelput, penningmeester

Silvia (MHS) Grimberg, bestuurslid

Marie-Louise (MLA) van Heijst, bestuurslid

Herman (HP) Oosterbaan, bestuurslid

Beppy (EM) van der Vaart, bestuurslid

Marnix (ML) Veldhuijzen, bestuurslid