



Jaarverslag 2017

Jaarverslag

STICHTING SUPPORT STOTTEREN

2017

**INHOUDSOPGAVE**

Inhoud

<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>3</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>5</b>
<b>ALGEMEEN</b>	<b>6</b>
Oprichting	6
Bestuur	6
Vrijwilligers	7
Rangschikking algemeen nut beogende instellingen	7
Psychosociaal werker	7
Financiering	7
<b>BELANGEN BEHARTIGING</b>	<b>8</b>
Samenwerking	8
Stotteren en werk	9
Therapie ontwikkelingen	9
<b>INFORMATIE VOORZIENING</b>	<b>10</b>
Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC	10
Website <a href="http://www.allesoverstotteren.nl">www.allesoverstotteren.nl</a>	10
Facebook Stichting Support Stotteren	10
<i>Fan-page</i>	11

<i>Besloten groep – lotgenoten contact</i>	11
<b>Twitter @stotteren</b>	<b>11</b>

## INLEIDING

Het jaar 2017 heeft in het teken gestaan van belangenbehartiging en de uitwerking van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Op het gebied van de informatievoorziening zijn diverse stappen gezet. Dit jaar is voor de derde maal voorlichting gegeven aan huisartsen in opleiding.

Ook leverde 2017 waardevolle contacten op. Mede daardoor kijken we tevreden terug op een succesvol jaar.

Nijmegen, 10 mei 2018

Henk Zeggelaar,  
Voorzitter

**ALGEMEEN****Oprichting**

Stichting Support Stotteren is op 9 juni 2004 opgericht en stelt zich ten doel om:

- inzichten en behandelwijzen ten aanzien van stotteren en aanverwante aspecten algemeen bekend te maken ten einde te bewerkstelligen dat zij die met het stotterprobleem van doen hebben, of ermee worden geconfronteerd, juist en zo volledig mogelijk geïnformeerd zijn
- activiteiten te ontwikkelen waardoor hulpzoekenden een weloverwogen keuze kunnen maken uit het aanbod
- ondersteuning bieden aan organisaties die actief zijn op het gebied van stotteren.

**Bestuur**

Het bestuur bestond in 2017 uit:

<b>Functie</b>	<b>Naam</b>	<b>Woonplaats</b>
Voorzitter	dhr. E.H.J. Zeggelaar	Nijmegen
Penningmeester, secretaris	mevr. B.A. Zeggelaar-Molendijk	Nijmegen
Algemeen bestuurslid	vacant	

Door het bestuur wordt naar eer en geweten gehandeld.

**Vrijwilligers**

Stichting Support Stotteren heeft geen betaalde medewerkers in dienst. De website evenals de diensten die zij levert, zijn allen tot stand gekomen door het vele werk die door de vrijwilligers zijn verricht. Voor de gewerkte uren zijn geen vergoedingen verstrekt.

**Rangschikking algemeen nut beogende instellingen**

Door de belastingdienst is Stichting Support Stotteren per 5 juli 2004 aangemerkt als instelling zoals bedoeld in artikel 24, lid 4 van de Successiewet 1956. Dit houdt in dat giften die aan Stichting Support Stotteren worden gedaan onder voorwaarden aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting, dan wel van de vennootschapsbelasting.

**Psychosociaal werker**

Sinds 31 oktober 2012 is Dini Zeggelaar gediplomeerd HBO-psychosociaal werker. Daarmee wordt de voorlichting en de belangenbehartiging vanuit Stichting Support Stotteren gegeven door een gediplomeerd psychosociaal werker.

**Financiering**

Stichting Support Stotteren ontvangt geen overheidssubsidies. De stichting heeft een beperkt aantal donaties ontvangen.

## **BELANGEN BEHARTIGING**

Sinds 2011 is Stichting Support Stotteren lid van de CG-raad. Per 1 januari 2014 is de CG-raad samen met Platform-VG gefuseerd in de vereniging leder(in).

In de afgelopen jaren is door leder(in) gelobbyd voor de ratificatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Op 12 april 2016 is deze wetgeving ook door de Eerste Kamer aangenomen en daarmee definitief geratificeerd.

Op 25 juni heeft leder(in) in een commissievergadering van de Tweede Kamer gepleit om de onzichtbare groepen niet te vergeten. Stichting Support Stotteren brengt dit aspect regelmatig bij leder(in) onder de aandacht.

Vanuit de stichting is deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten:

- Algemene Ledenvergadering
- Klankbordgroep 'PG werkt Samen – Arbeid'
- Meedenkgroep Arbeid

In de aanloop naar de ALV van leder(in) is het hoe en waarom we bij leder(in) zijn aangesloten, onder de aandacht gebracht van de leden in de besloten facebookgroep. Er heerste de overtuiging dat andere stotterorganisaties de belangen zouden behartigen. Dat dit al meer dan 10 jaar niet meer het geval is, kwam als een verrassing. Het belang wordt nu wel ingezien.

Het voornemen is om vaker de agendapunten van bijeenkomsten van leder(in) te delen met de leden in de besloten facebookgroep en input te vragen.

### **Samenwerking**

Tijdens ALV's van leder(in) heeft de stichting vaker gepleit tot samenwerking op deelgebieden. De stichting heeft in het zomer ook deelgenomen aan een werkgroep om dit meer concreet te maken. Hieruit is contact ontstaan met de voorzitter van Stichting Shwachman. Zij is tevens kinderarts.



**Stotteren en werk**

Hoewel de werkloosheid een dalende trend inzet, blijft deze zorgwekkend hoog. Ook mensen die stotteren hebben hiermee te maken. Zij ondervinden vaak extra problemen bij het zoeken en behouden van werk.

In het vorige jaarverslag signaleerden we al "Door recente wetgeving (Participatiewet en Quotumwet) dreigt het voor mensen die stotteren echter nog moeilijker te worden om een betaalde baan te vinden."

Het NCRV-KRO programma "de Monitor" heeft aandacht besteedt aan het feit dat er een hoge structurele werkloosheid onder "zieke" werknemers heerst. Dat wil zeggen mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn.

Daarnaast constateerde aftredende staatssecretaris Jetta Kleinsma dat de arbeidsparticipatie bij de overheid, tot haar teleurstelling, achter is gebleven.

Stichting Support Stotteren heeft, in voorgaande jaren, met vele andere belangenbehartigers gepleit om eerst te zorgen voor sanctieregelingen en pas daarna, indien nog nodig, de uitkeringen te versoberen. Helaas is dit niet in deze volgorde gebeurd.

Ook in 2018 zal Stichting Support Stotteren de ontwikkelingen rondom de Participatiewet en de Quotumwet op de voet volgen.

**Therapie ontwikkelingen**

In de facebook groep is verschillende malen aandacht besteed aan de lopende hersenonderzoeken. Een onderzoek over de verminderde doorbloeding van de hersenen en het medicijn exopipam trokken de meeste aandacht.

Daarnaast is het gebruik van de app "Nine Speech" en een DAF app (Delay Audio Feedback) belicht. Deze ontwikkelingen spreken minder aan dan hersenonderzoek.

## INFORMATIE VOORZIENING

In de statuten is als een van de doelstellingen opgenomen “te bewerkstelligen dat zij die met het stotterprobleem van doen hebben, of ermee worden geconfronteerd, juist en zo volledig mogelijk geïnformeerd zijn”. Het gebruiken van de traditionele media en moderne media zoals: website, Facebook en Twitter worden daarom veelvuldig ingezet.

### **Bijeenkomst huisartsenopleiding bij VUMC**

Op 18 december maakten 350 tweedejaars geneeskundestudenten van het VU Medisch Centrum kennis met verschillende chronisch zieke patiënten en hun verenigingen. Deze bijeenkomst werd voor de twaalfde keer georganiseerd door leder(in) in samenwerking met meer dan veertig van haar lid organisaties. Stichting Support Stotteren heeft hier voor de derde maal aan meegedaan. De brochure “Stotteren in het gezin” werd hierbij veelvuldig uitgedeeld.

De dag werd positief ervaren. De studenten waren nieuwsgierig en stelden doortastende vragen. Studenten waarvan een of meerdere relaties stotteren herkenden veel in de materie die we vertelden. Ook vanuit de besloten Facebookgroep kwamen positieve reacties.

Tijdens deze dag werd het idee geopperd om met leden van de besloten Facebookgroep een contactdag te organiseren. In 2018 zal dit wellicht tot stand komen.

### **Website [www.allesoverstotteren.nl](http://www.allesoverstotteren.nl)**

De Stichting maakt gebruik van het open source content management systeem Joomla.

### **Facebook Stichting Support Stotteren**

De stichting onderhoud een publiek toegankelijke (fan)-page en een besloten groep. De fan-page wordt ingezet om nieuws te delen, terwijl de besloten groep voor lotgenotencontact wordt ingezet.

### *Fan-page*

In 2018 zijn dertien berichten op de Facebook – fan pagina gezet ([www.facebook.com/stichtingsupportstotteren](http://www.facebook.com/stichtingsupportstotteren)).

Deze pagina zetten we vooral in om gedurende het jaar leuke nieuwtjes rondom de activiteiten te delen. Het aantal likes blijft helaas nog wat achter bij onze verwachtingen.

Er is een knop toegevoegd zodat bezoekers de besloten groep makkelijker vindt.

### *Besloten groep – lotgenoten contact*

De besloten groep loopt steeds beter. Om het lotgenotencontact gehalte te waarborgen zijn een paar keer commerciële uitingen uit de groep verwijderd.

Op de site [www.allesoverstotteren.nl](http://www.allesoverstotteren.nl) worden korte berichten geplaatst met een (zeer) beknopte en geanonimiseerde samenvatting van de lopende discussies.

In de besloten groep worden, indien van toepassing, ook de aangekondigde bijeenkomsten van ieder(in) voorbereid.

Een bijeenkomst (op 18 maart) om de leden van leden van deze besloten groep, live met elkaar in contact te brengen, is niet doorgedaan door een combinatie van een te lage aanmelding en ziektes.

### **Twitter @stotteren**

In 2017 is het twitteraccount @stotteren diverse malen gebruikt. In combinatie met het pakket Hootsuite zijn bijna 20 berichten verzonden.