



In 2015 hebben we veel aandacht besteed aan de beeldvorming rondom de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Uiteindelijk zaten we over dit onderwerp zelfs aan tafel met minister Schippers van VW&S. De SDS zet in dit kader ook steeds meer sociale media in. Verder waren er de nodige projecten, publicaties en bijeenkomsten, zoals een congres en diverse themadagen en weekenden. Financieel blijft de SDS afhankelijk van donaties, sinds de overheid een aantal jaren geleden de subsidiekraan flink dichtdraaide. • bestuur SDS

## 2015: social media, NIPT en veel projecten



### Wereld Downsyndroom Dag

In de aanloop naar Wereld Downsyndroom Dag, 21 maart 2015, begonnen we met een grootse Facebook-actie. Onder de oproep #downsideup daagden we iedereen uit om hun profielfoto van Facebook en Twitter 'downside up' te zetten: ondersteboven dus! Via Facebook hebben we 175.424 personen bereikt! Niet al deze mensen hebben hun profielfoto omgekeerd, maar ze stonden wel heel even stil bij de positie van mensen met Downsyndroom in onze maatschappij. En dat was natuurlijk het werkelijke doel.

### Beeldvorming Downsyndroom

Werken aan beeldvorming was in heel 2015 belangrijk. In het kader van de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) besteedden de media veel aandacht aan Downsyndroom. Lang niet alle aandacht was in onze ogen goed of constructief. De SDS heeft vele

keren geprobeerd een compleet beeld over Downsyndroom in de media te krijgen, met wisselend succes. Zo is bijvoorbeeld Silvie Warmerdam (moeder en columniste van o.a. Down+Up) uitgebreid aan het woord geweest in het Algemeen Dagblad, na bemiddeling van de SDS. Een mooi voorbeeld van een goed compleet verhaal.

Met betrekking tot de ingewikkelde materie en discussie rond de NIPT hebben de stichting Upside van Down en de SDS de handen ineen geslagen. Gezamenlijk proberen we een genuanceerd beeld uit te dragen. Keer op keer blijkt dat het genuanceerde verhaal zeker niet het makkelijkste verhaal is. Dat bleek ook uit de reacties van de achterban van de SDS. In onze achterban zijn zowel duidelijke tegen- als voorstanders van de NIPT, en gelukkig velen die het genuanceerde beeld van de SDS op prijs stellen. Het is heel begrijpelijk dat de emoties rondom de NIPT soms zo hoog

oplopen. We stredden en strijden immers voor een maatschappij waarin iedereen gewoon welkom is en iedereen gewoon kan meedoen.

De SDS en Upside van Down zijn in hun streven naar een vanzelfsprekend bestaansrecht voor alle mensen, ook met Downsyndroom, zelfs op bezoek geweest bij minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De minister gaf aan dat wat haar betreft de NIPT vooral een medische vooruitgang was. Upside en de SDS hebben kunnen aanvullen dat de wijze waarop de NIPT aan zwangeren wordt aangeboden, cruciaal is voor het bestaansrecht van alle mensen met Downsyndroom. Immers, een routinematige aanbieding aan alle zwangeren vereist een actief 'Nee' van zwangeren, terwijl een mogelijkheid om voor de NIPT te kiezen een actief 'Ja' vereist van de zwangeren. Een geheel andere insteek.



Ook hebben Upside en de SDS benadrukt dat goede voorlichting en informatie over Downsyndroom zeer belangrijk is. Dat betekent niet louter de medische stand van zaken, maar vooral ook over het kwalitatief goede dagelijkse leven. Het actief aanbieden van contact met ervaringsdeskundige ouders aan zwangeren hoort hier bij. In 2016 wordt duidelijk wat de minister met deze informatie gaat doen.

#### Publicaties SDS 2015

Informatie over Downsyndroom blijft belangrijk, dus ook in 2015 heeft de SDS enkele publicaties uitgebracht. Van medewerker Gert de Graaf zijn verschillende artikelen in internationale wetenschappelijke tijdschriften geplaatst, in samenwerking met nationale en internationale onderzoekers en auteurs.

Voor Nederlands gebruik zijn verhalen van ouders bijeengebracht in het Witboek Downsyndroom. Dit Witboek is digitaal te lezen via [www.downsyndroom.nl/witboek](http://www.downsyndroom.nl/witboek) en geeft een zeer gevarieerd beeld van ouders die vertellen wat de diagnose Downsyndroom in hun leven betekent. Het Witboek moet nog gedrukt worden, helaas is daar nog geen financiering voor gevonden.

Een belangrijk document dat wel gedrukt en ruim verspreid is, betreft de brochure voor gemeenten: 'Dit is wat uw gemeente moet weten over Downsyndroom'. In een overzichtelijk document krijgt de gemeente informatie over Downsyndroom, over de Jeugdwet en de consequenties voor kinderen met Downsyndroom, en over de Wet Maatschappelijke opvang. Belangrijk, want hoewel de gemeenten vaak van goede wil zijn, ontbreekt er vaak kennis over Downsyndroom. De brochures zijn naar alle gemeenten verstuurd, en aan alle ouders. Ook in 2016 kan iedereen de brochure opvragen: ouders kunnen nogmaals een exemplaar aan de gemeente geven, gemeenten kunnen meer exemplaren opvragen.

Andere organisaties die informatie hebben gekregen, toegesneden op hun werkgebied, zijn de Centra voor Jeugd en Gezin (CJG). Het centraal aanschrijven van al deze centra is ten dele gelukt: er bleek geen landelijk bestand met alle adressen te bestaan. Voor deze brochure zijn het vooral de ouders die de informatie aan de CJG's kunnen geven.

Tonnie Coppus (arts voor mensen met een verstandelijke beperking) en de SDS hebben de brochure 'Down en Oud' vertaald vanuit het Engels. De Amerikaanse stichting Downsyndroom had een prachtige informatieve brochure, die ze ons ter beschikking hebben gesteld. De brochure is goed ontvangen en tegen verzendkosten te bestellen via de webshop van de SDS. De drukkosten voor deze folder zijn gesubsidieerd door Fonds Sluiterman van Loo.

Tenslotte willen we nog een publicatie noemen die de SDS niet zelf gemaakt heeft, maar die toch heel belangrijk is voor kinderen met Downsyndroom op de reguliere school. Tini Lootsma heeft voor haar zoon Joris altijd werkbladen gemaakt zodat Joris gewoon mee kon doen met de vakken wereldoriëntatie, geschiedenis, verkeer en Engels. Malmberg heeft de werkbladen overgenomen en aan de SDS beschikbaar gesteld. Hierdoor kunnen vele kinderen profiteren van al deze werkbladen en krijgen zij de kans gewoon mee te doen.

#### Congres

Donateur en ouder Judith Otten heeft op 25 september voor de SDS het congres 'De balans van de elementen' georganiseerd; zij heeft haar werkzaamheden ondergebracht bij SCEM. Michel Weijerman ondersteunde bij de inhoudelijke invulling van het congres. Het congres is goed bezocht (330 mensen) en hoog gewaardeerd. Alle presentaties van de lezingen zijn via de SDS op te vragen. Er is ook een film gemaakt met een mooie impressie van deze dag, te zien via de SDS-website. Op 1 april 2016 volgt een congres met betrekking tot

Downsyndroom bij volwassenen; Tonnie Coppus is dan de inhoudelijk deskundige.

In augustus zijn drie bestuursleden naar het wereldcongres Down Syndrome in India geweest. De laatste stand van zaken met betrekking tot de wetenschap en ontwikkeling van methodieken en producten worden dan uitgewisseld. Over de hele wereld komen mensen bijeen om informatie uit te wisselen. Het wereldcongres levert veel informatie op, maar ook veel initiatieven tot verdere samenwerking wat het niveau van onderzoek ten goede komt.

#### Down+Up

Het kwartaal magazine Down+Up is een belangrijk communicatiemiddel voor de SDS. Langs deze weg wordt veel informatie gegeven en gedeeld. Naast de inhoudelijke inbreng van de medewerkers en vrijwilligers van de SDS leveren ook vele ouders hun aandeel.

In de werkwijze is wel het een en ander gewijzigd in 2015. De SDS heeft afscheid genomen van Rob Goor die 8 jaar lang eindredacteur van Down+Up was. Vanaf het zomernummer wordt de redactie en vormgeving door Maas Communicatie gedaan. De transitie naar een modernere Down+Up werd in 2015 in beginsel zichtbaar, en zal haar definitieve vorm in 2016 krijgen.

Naast onze waardevolle columnisten Silvie Warmerdam en Peetje Engels heeft ook Martine Sitters een belangrijke plek ingenomen als vaste schrijver van artikelen; zij is een goede aanvulling op de huidige schrijvers voor het magazine.

#### Website, Facebook, nieuwsbrief en Twitter

Vooral door de actie van Wereld Downsyndroom Dag (waar we hierboven over schreven) is het aantal mensen dat onze Facebook-pagina bekijkt flink toegenomen. Geposte berichten die door meer dan 5.000 mensen worden gezien, zijn geen uitzondering meer. Door dit succes is de



SDS ook een goede partner voor media, universiteiten en bedrijven die graag in contact willen komen met mensen met Downsyndroom en/of hun families.

Via de Nieuwsbrief bereiken we iedere twee weken zo'n 6.000 belangstellenden. De digitale Nieuwsbrief bevat altijd informatie over activiteiten van de SDS en activiteiten die anderen organiseren. Via Twitter wordt de achterban op de hoogte gehouden van actuele nieuwsfeiten. Zo zijn er Tweets verstuurd over de debatten in de Tweede Kamer over het VN-verdrag voor mensen met een beperking.

De website blijft een belangrijke bron van informatie. Door alle wettelijke veranderingen in de zorg en het onderwijs moest veel informatie op de site gewijzigd worden. Dit is in 2015 deels gelukt, maar ook in 2016 zullen voortdurend pagina's van de website aangepast moeten worden aan de actuele situatie met betrekking tot wet- en regelgeving.

### Helpdesk

De Helpdesk is via telefoon en e-mail bereikbaar. Zwangeren met (mogelijk) een kindje met Downsyndroom op komst, kunnen telefonisch informatie krijgen of een uitgebreid informatiepakket. Ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, krijgen eveneens mondelinge en schriftelijke informatie. Maar de SDS biedt ook ondersteuning en kortdurende begeleiding bij de verwerking van de diagnose Downsyndroom.

De SDS geeft verder informatie over Downsyndroom voor alle levensgebieden, voor alle leeftijden aan iedereen die dit nodig heeft. In 2015 hebben we zo'n 460 vragen beantwoord.

### Dreamnights

In juni 2015 konden alle gezinnen met een kind met Downsyndroom naar de dreamnights van Burgers Zoo, dierentuin Amersfoort en Artis. De ruim 800 gezinnen die een dreamnight hebben bezocht, hadden een leuke en goed verzorgde avond.

### Themadagen/weekend

Ook in 2015 heeft de SDS speciale bijeenkomsten gehouden. Themadagen zijn georganiseerd over Early Intervention en Onderwijs, en een heel weekend voor ouders met een jong kindje met Downsyndroom. Zowel de themadagen als de weekenden zijn zeer goed bezocht. Het weekend voor Nieuwe Ouders in januari is goed verlopen. Zestien gezinnen hebben veel informatie gekregen en uitgewisseld. De ouders toonden zich na afloop tevreden over het programma.

Op verzoek van donateurs is er een bijeenkomst gehouden over erfrecht. Een goede en betrokken notaris heeft aan 25 ouders alles over dit onderwerp uitgelegd. De evaluatie was zeer positief.

### Projecten

Binnen de SDS voeren we verschillende projecten uit. Deze projecten worden vaak gefinancierd door (semi-)particuliere fondsen.

### Op eigen kracht

In de Updates van Down+Up zijn meerdere artikelen van Gert de Graaf verschenen over opgroeien en opvoeden met Downsyndroom in Nederland. Via vragenlijsten hebben vele ouders inzicht gegeven in het leven met Downsyndroom. Deze informatie is belangrijk: zo kunnen we op wetenschappelijke wijze vaststellen wat van invloed is op de ontwikkeling. We kunnen beter adviseren hoe kinderen met

Downsyndroom gestimuleerd worden en hoe ze zich naar eigen kunnen zo goed mogelijk ontwikkelen. Het project is in 2015 afgesloten, maar er zullen ook in 2016 nog verschillende artikelen over deelonderwerpen verschijnen. Dit project is gefinancierd door Stichting Dioraphte en Fonds VG.

### Laagdrempelige toegang

Kennis over Early Intervention helpt ouders bij het stimuleren van hun kindje, en dat helpt een kind met Downsyndroom om zich te ontwikkelen. Ouders uit achterstandswijken en ouders van allochtone oorsprong komen nog vaak kennis te kort. De website van de SDS is te moeilijk, evenals veel andere schriftelijke informatie. Om dit hiaat op te vullen heeft de SDS verschillende acties ondernomen.

De eerder beschreven brochure voor gemeenten besteedt aandacht aan deze gezinnen, evenals de brochure voor Centra voor Jeugd en Gezin. Alle kinderartsen zijn uitgebreid geïnformeerd over deze doelgroep. De SDS heeft een folder ontwikkeld met basale kennis over Early Intervention. Deze folder bestaat in het Nederlands, eenvoudig Nederlands en het Engels. Daarnaast is de folder in gesproken vorm in het Spaans, Arabisch en Papiaments te beluisteren en te bekijken via de website. Hier komt in 2016 nog een aantal talen bij. Op al deze manieren wordt de kans dat iedereen in Nederland kennis krijgt over de mogelijkheden van hun kindje met Downsyndroom steeds groter.

### Gijs gaat naar school

Door de familie Kroese wordt het project 'Gijs gaat naar school' gefinancierd. De SDS heeft 40 reguliere scholen geïnterviewd over hun ervaringen met een leerling met Downsyndroom. Alle informatie van deze scholen is gebundeld en besproken met



verschillende deskundigen. Dit heeft tot verschillende voorstellen voor de toekomst geleid. Ook over dit onderzoek heeft Gert de Graaf geschreven. In de Update van de Down+Up lente 2016 staat een groot overzichtsartikel over dit project.

### Veel vrijwillige inzet

Ook in 2015 hebben de kernen veel activiteiten georganiseerd voor gezinnen met jonge en oudere kinderen. Deze leuke én informatieve bijeenkomsten zijn over het algemeen goed bezocht. De vele vrijwillige ouders die zich hiervoor inzetten, zijn van onschatbare waarde voor de SDS.

Ook de zes bestuursleden van de SDS zijn vrijwilligers. In 2015 zijn zij zeven keer bijeengekomen. Het bestuur is verantwoordelijk voor het beleid van de stichting.

### Financieel

Ook in 2015 zijn de donaties de voornaamste inkomstenbron van de SDS. De vaste grote donatie van de Paul Foundation is daarbij een zeer belangrijke inkomstenbron. Samen maken onze donateurs het mogelijk dat de SDS kan werken aan beeldvorming over Downsyndroom en informatievoorziening aan alle mensen die dat nodig hebben. Daarnaast maken de beperkte subsidie van de overheid en de projectsubsidies verschillende specifieke werkzaamheden mogelijk.

Naast vaste inkomsten kent de SDS elk jaar wisselende inkomsten. Zo laten de hardlopers van de Dam-tot-Dam-loop zich sponsoren ten behoeve van de SDS. In 2015 werd mevrouw Schuurman 70 jaar en organiseerde een concert in het Concertgebouw. Hiervoor heeft ze verschillende sponsoren gezocht en gevonden: de opbrengst was voor de SDS. Laurent salon & spa vierde een lustrum en doneerde aan de

SDS. Ook kwamen er aanzienlijke donaties van 'Sieraden uit de natuur', uit het 50-jarig huwelijksfeest van de heer en mevrouw Putten, uit de benoeming tot hoogleraar van Bert Windhorst en van het bedrijf Aboma, dat besparingen door zuinig te rijden doneerde.

Voor een gezonde en blijvende organisatie is het belangrijk dat vele donateurs het dagelijks werk ondersteunen én is het belangrijk dat we door projectsubsidies altijd weer uitgedaagd worden ons verder te ontwikkelen. Want juist dát maakt dat we steeds meer kunnen betekenen voor mensen met Downsyndroom en hun families.

### Samenwerking

In samenwerking met Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënt Organisaties (VSOP) is een project bij het Innovatiefonds aangevraagd om digitale huisartsenbrochures over Downsyndroom te maken. Dit wordt in 2016 verder uitgevoerd. Ook heeft de SDS in samenwerking met het VSOP meegewerkt aan de toetsingsprocedure voor expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Downpoli's konden zich aanmelden om aangemerkt te worden als expertisecentrum. De SDS was één van de beoordelaars of zij de titel expertisecentrum kunnen krijgen.

De SDS werkt nauw samen met Iederin, de koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Iederin is voor de SDS een belangrijke organisatie. De regering wil namelijk vooral met deze koepel onderhandelen en niet met afzonderlijke organisaties. Samenwerking is dus belangrijk, enerzijds om Iederin te voeden met informatie die voor mensen met Downsyndroom belangrijk is, anderzijds om informatie vanuit de overheid snel en adequaat te verkrijgen.

De SDS onderhoudt nauw contact met verschillende medici in Nederland. Via de Helpdesk verwijzen we mensen naar gespecialiseerde artsen. Met een aantal artsen wisselen we belangrijke informatie uit. Dr. Esther de Vries is bijzonder hoogleraar ketenzorg met speciale aandacht voor Downsyndroom, wat op wetenschappelijk gebied nieuwe impulsen tot onderzoek oplevert. De onderzoeksgroep T21RS doet veel onderzoek naar Alzheimer bij Downsyndroom. Internationaal zijn hier diverse onderzoeken over gaande, maar een werkelijke doorbraak is er nog niet te melden. Maar alleen al het feit dat veel onderzoek plaats vindt, is al goed nieuws.

### Vooruitblik 2016

In 2016 gaan er weer vele nieuwe projecten van start. De nieuwe app voor Kleine Stapjes wordt in 2016 opgeleverd; een welkome vooruitgang voor alle ouders die hun kind willen helpen met behulp van Early Intervention. De SDS gaat meewerken aan het project 'Wat heb jij? Mijn aandoening in de klas'. Binnen dit project gaan we materiaal ontwikkelen dat leerlingen op school kunnen gebruiken voor spreekbeurten en presentaties. Op wetenschappelijk gebied gaan we een Amerikaans onderzoek naar de kwaliteit van leven bij Downsyndroom herhalen. Dit is belangrijk, omdat de gegevens die dit onderzoek oplevert, een goed aandeel kunnen vormen in de informatie die zwangere vrouwen kunnen krijgen. We zullen hen kunnen informeren over de op wetenschappelijke wijze vastgestelde kennis over de kwaliteit van leven. Tenslotte gaan we in 2016 aan fondsen vragen of zij willen helpen om meer informatie voor en over tieners met Downsyndroom te ontwikkelen. Dit project kan in 2016 alleen van start gaan bij voldoende financiering.

STICHTING **Down**syndroom

