



In 2019 besloten de SDS en de VIM hun krachten te bundelen en samen verder te gaan. Het samengaan hebben we ook aangegrepen om de organisatie meer toekomstbestendig te maken. Het overgebleven bestuurslid van de VIM is toegetreden tot het bestuur van de SDS, de freelance medewerkers van de VIM zijn nu freelance medewerkers van de SDS. Alle leden van de VIM zijn ingelicht en welkom geheten bij de SDS. Per 1 augustus is de VIM opgeheven. We blijven nog even gebruikmaken van de naam VIM in combinatie met de SDS. Dit is belangrijk voor de herkenbaarheid en de continuïteit.

## SDS en de VIM bundelen hun krachten



### Down Academy

De trainingen die werden georganiseerd door de VIM worden voortgezet door de SDS. Tegelijkertijd wordt het samengaan aangegrepen om vernieuwing en uitbreiding vorm te geven. We hebben dit uitgewerkt in het project de Down Academy. De fondsen HandicapNL en Stichting SFO maken dit project financieel mogelijk.

Het project heeft als doel kennis te delen met ouders en professionals op een manier die aansluit bij hun behoeften. Dat betekent, gericht op de dagelijkse praktijk en op hen persoonlijk, indien nodig.

Eind 2019 zijn we begonnen met inventariseren van alle kennis die we voor ouders op papier hebben. We zijn begonnen met interne discussies over een netwerk van expert-ouders. Zij kunnen andere ouders helpen met hun ervaringen.

### Onderling contact

In het kader van de instellingssubsidie wordt gesproken over 'lotgenotencontact'. Echter, onder ouders met een kind met

Downsyndroom is er veel weerstand tegen de term lotgenoten. Bij de SDS spreken we over onderling contact.

Er zijn in totaal 24 SDS-kernen die op regionaal niveau onderling contact tussen ouders organiseren.

In 2019 zijn er verschillende gelegenheden geweest waarop de ouders elkaar konden ontmoeten:

- Nieuwe ouderweekend november 2019: er kwamen 13 gezinnen van vrijdag tot en met zondagmiddag naar het weekend. Alle gezinnen hadden een kindje tussen de 0 en 2 jaar met Downsyndroom. Ook eventuele broers en zussen kwamen mee. Alle ouders hebben de workshops gevolgd. Alle maaltijden zijn gezamenlijk genuttigd. De ouders beoordeelden dit weekend zeer positief, zowel qua hoeveelheid informatie als de mogelijkheden voor onderling contact. We hebben gebruikgemaakt van een nieuwe locatie, de Strandhoeve in Blokzijl. Dit is een mooie en goede locatie. De komende jaren

zetten we extra vrijwilligers in voor het huishoudelijk werk.

- Regionale bijeenkomsten: de vrijwilliger-ouders van de SDS-kernen hebben ervoor gezorgd dat ouders elkaar op verschillende plekken in het land konden ontmoeten. De gezinnen konden naar speeltuinen, pretparken, kinderboerderijen, zwembaden. Ook is er veel gesport, gezamenlijk gegeten en bijgepraat.
- Op 22 maart was er een landelijke familiedag in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Deze dag hebben we samen met Stichting De Upside van Down en de VIM gehouden. Ruim 700 mensen konden met elkaar bijpraten en genieten van het museum. We hadden een ruimte waar gezamenlijk geluncht kon worden, wat onderling ontmoeten makkelijk maakte. De familiedag is financieel mogelijk gemaakt door Stichting Bladt Charity, Stichting Zonnige Jeugd en sponsoring van Vernooy Catering BV.



## Informatievoorziening

De SDS vindt het heel belangrijk dat alle betrokkenen kennis hebben van de laatste stand van zaken rond Downsyndroom. We investeren veel in het verkrijgen van deze kennis. In het magazine Down+Up hebben we een 'geel katern', de Update, waarin elk kwartaal wetenschappelijke onderzoekers schrijven over hun onderzoek. Maar ook op de website en in al ons materiaal komt deze kennis terug.

- Magazine Down+Up: het magazine is vier keer verschenen, 68 pagina's full colour. De artikelen worden door de redactie geschreven of geredigeerd. Er is altijd veel aandacht voor een goede verdeling van de onderwerpen, zodat er voor alle verschillende lezers iets te vinden is dat hen aanspreekt.
- De digitale nieuwsbrief is 26 keer verstuurd. Het is het ideale medium om belangstellenden direct en snel te bereiken. Als we via de nieuwsbrief om reactie vragen, komt de eerste reactie vaak al binnen vijf minuten bij ons binnen. Het aantal mensen dat de nieuwsbrief ontvangt, neemt nog altijd toe.
- Er wordt steeds aan gewerkt om [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl) up-to-date te houden. Nieuwe berichten worden op de homepage gezet. De pagina's met kennis worden bijgewerkt zodra zich een nieuwe situatie voordoet.
- De Facebookpagina wordt goed bekeken. Informatieve berichten worden zeer snel opgepakt. Het aantal bezoekers groeit. Berichten kunnen soms ruim 17.000 mensen trekken.
- De helpdesk wordt door ouders en professionals gebruikt. De vragen komen telefonisch, per mail of via de Facebookpagina binnen. Veel vragen kunnen door de medewerkers zelf worden beantwoord. De vragen die de SDS niet kan beant-

woorden, verwijzen we door naar de juiste instanties. We vinden het belangrijk dat we mensen goed doorverwijzen, zonder dat ze verdwalen in alle instanties die er verder nog zijn. Gemiddeld besteden de medewerkers vijf uur per week aan het beantwoorden van de vragen, ongeveer tien vragen per week.

- Op 31 december hadden zich 66 ouders van kinderen met Downsyndroom geboren in 2019 bij de SDS gemeld voor informatie. Dat is meer dan in 2018 (47) en in 2017 (60), en minder dan in de jaren daarvoor: 2016 (66), 2015 (80), 2014 (79), 2013 (111) en 2012 (97).

In 2018 zijn er 167 kindjes met Downsyndroom geboren. Het percentage ouders dat in het eerste levensjaar contact zoekt met de SDS daalt. De SDS moet uitkijken naar nieuwe manieren om ouders aan zich te binden.

- Naast een informatieset voor ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom, hebben we ook een set voor zwangeren die gehoord hebben dat hun nog ongebooren kind waarschijnlijk of met zekerheid Downsyndroom heeft. We leveren hiermee een bijdrage aan gedegen informatievoorziening waardoor zwangeren in staat zijn om een geïnformeerde keuze te maken. Deze informatieset kunnen zwangeren opvragen, maar is ook geheel gratis en anoniem downloadbaar. Dit is in 2019 ruim 400 keer gebeurd.
- De informatieset voor kinderen van 3 jaar, bedoeld om ouders te helpen zich te oriënteren op de schoolkeuze (regulier of speciaal) voor hun kind, is 29 keer verzonden. De set voor kinderen van 11 jaar, ter voorbereiding op de overgang naar voortgezet (speciaal) onderwijs, is 25 keer verzonden.

## Belangenbehartiging

De SDS werkt bij de belangenbehartiging samen met Ieder(in) en de EDSA in Europa, en de DSI op wereldniveau. Voor enkele specifieke onderwerpen springt de SDS zelfstandig in de bres. Bij de belangenbehartiging hoort ook de manier waarop de SDS altijd probeert in gesprek te gaan met bekende Nederlanders die menen mensen met Downsyndroom naar beneden te moeten halen om hun punt te maken, meestal op kwetsende wijze. Over het algemeen gaan de BN'ers niet op de uitnodiging in, maar het blijft belangrijk om telkens de gelijkwaardige positie van mensen met Downsyndroom duidelijk te maken.

In 2018 hebben we in een special in Down+Up aandacht gevraagd voor de problematiek dat door bezuinigingsbeleid van de onderwijsaanbiederverbanden leerlingen met Downsyndroom op een te jonge leeftijd uit het onderwijs uitstromen. In 2019 heeft dit geleid tot gesprekken met Kamerleden, een motie in de Tweede Kamer en een radiodocumentaire over dit onderwerp. Ook voor 2020 blijft dit een belangrijk onderwerp.

## Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

Wetenschappelijk SDS-medewerker Gert de Graaf was in 2019 coauteur van een artikel in het *American Journal of Medical Genetics* (2019 Dec 21. doi: 10.1002/ajmg.a.61438) over de ervaringen van moeders van kinderen met Downsyndroom met prenatale screening en met de wijze waarop hun het vermoeden en de uiteindelijke diagnose Downsyndroom is meege-deeld. De gegevens zijn afkomstig uit een online enquête over dit onderwerp in 2016 via de SDS.

Naar aanleiding van de SDS-deelname aan het World Down Syndrome Symposium in Glasgow in 2018, is het contact met het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) aangehaald. Met name zijn er afspra-

ken gemaakt over nauwere samenwerking op het gebied van decompensatie bij jongvolwassenen. Dit heeft in 2019 geleid tot een project uitgevoerd door twee studenten die hulpmiddelen hebben gemaakt die praten over ouder worden gemakkelijker. Het boekje 'Help, ik word oud' is een bruikbaar product dat via de website van de SDS is te downloaden. Er is tevens een zeer inzichtelijke handleiding bij, die ouders en begeleiders goed kunnen gebruiken. We hebben een klein bedrag van het Sluylterman van Loo fonds gekregen om het boekje af te maken.

Op 21 maart 2019, Wereld Downsyndroomdag, is er een succesvol symposium geweest. De SDS is de initiator van dit symposium, SCEM is de organisator. Deze samenwerking zorgt voor symposia van hoog niveau met accreditatie voor meerdere soorten professionals. Het Symposium is door 250 mensen bezocht. Dit jaar konden we de ouders €10 korting geven dankzij een gift van Zideris, eigenzinnige zorg.

In de wetenschappelijke Update van Down+Up hebben we aandacht besteed aan: onderzoeker dr. Steffie van der Steen over dier-ondersteunde interventies voor mensen met Downsyndroom; Francine A. van den Driessen Mareeuw & Vincent J.T. Peters over de kwaliteit van zorg voor mensen met Downsyndroom vanuit organisatorisch perspectief; Christine de Weger, F. Nienke Boonstra en Jeroen Goossens over onderzoek naar bifocale brillen voor kinderen met Downsyndroom. Daarnaast in het blad een uitgebreide special over seksualiteit en een special over ontwikkelingsstimulering met Kleine Stapjes.

In 2019 is er gestart met het herzien van de hartspecial over aangeboren hartaandoeningen bij kinderen met Downsyn-

droom. Er is reeds een aantal interviews gedaan met deskundigen en ouders. In 2020 zal dit resulteren in een hernieuwde uitgave die up-to-date zal zijn.

In 2019 is verder gewerkt aan de herziening van de medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom en de medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom. De SDS zit voor beide richtlijnen in de werkgroep om het cliëntenperspectief vorm te geven.

Wetenschappelijk SDS-medewerker Gert de Graaf nam deel aan een internationale online werkgroep met vertegenwoordigers uit alle continenten, onder leiding van Downsyndroomdeskundige dr. Brian Skotko, ter voorbereiding van een groot onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom wereldwijd.

Verder heeft Gert de Graaf samen met Brian Skotko en Frank Buckley gewerkt aan een grondige studie naar de epidemiologie van Downsyndroom in Europese landen: hoeveel kinderen worden er jaarlijks geboren en hoe heeft zich dit in de loop der jaren ontwikkeld; hoeveel mensen met Downsyndroom en van welke leeftijden leven er in de diverse Europese landen. Naar verwachting zal de studie in 2020 worden gepubliceerd.

Op verzoek van Brian Skotko, en in samenwerking met Brian Skotko en Frank Buckley, maakt Gert de Graaf ieder jaar een update van een factsheet over de epidemiologie van Downsyndroom in de Verenigde Staten. Zie <https://assets.cdn.down-syndrome.org/files/reports/research/births-prevalence/usa/down-syndrome-population-usa-factsheet-201903.pdf>.

## Nieuwe uitgave

In 2019 hebben we een nieuw boek vertaald en uitgegeven. Het oorspronkelijke Amerikaanse boek werd aangeraden door een ouder die 'een handleiding van zijn zoon' had gelezen. Met toestemming van de oorspronkelijke uitgever (Woodbine) hebben we het boek vertaald. Het boek richt zich op het stimuleren van positief gedrag en is zeer praktisch geschreven. In 2019 is meer dan de helft van de eerste druk (ruim 500 boeken) verkocht.

## Projecten

Begin 2019 zijn alle materialen over Downsyndroom voor schoolkinderen beschikbaar gekomen. Via de website [www.weetwatikheb.nl/downsyndroom](http://www.weetwatikheb.nl/downsyndroom) kan iedereen hiervan gebruikmaken. Er is een leuke animatie over Downsyndroom, er is een spreekbeurt en meer informatie te vinden. Dezelfde informatie is ook voor andere aandoeningen te vinden.

Met behulp van financiële ondersteuning van Fonds SPZ hebben we de app Kleine Stapjes uitgebreid met filmpjes bij de stapjes. Zo maken we veel stapjes inzichtelijk voor ouders. Ook de komende tijd zullen we nog extra filmpjes toevoegen. Het tienerproject is in 2019 afgerond met een dag voor tieners en hun ouders. De dag is prima verlopen met een combinatie van workshops voor de ouders, activiteiten voor de tieners en gezamenlijke maaltijden. Alle producten die het project hebben opgeleverd zijn terug te vinden op de website van de SDS ([www.downsyndroom.nl/tieners](http://www.downsyndroom.nl/tieners)). We hebben veel complimenten gekregen over het project van de fondsen die het project financieel mogelijk hebben gemaakt: HandicapNL, NSGK en Janivo. Zij waren zeer tevreden over het eindresultaat en de samenwerking.



De documentaire 'Als ik dit vooraf had geweten' is op 22 maart 2019 in première gegaan. De film is heel goed ontvangen. De film staat op onze website en Facebookpagina, en is nu een van de belangrijkste informatiebronnen voor nieuwe ouders.

### Bestuur

Het bestuur is vier keer bij elkaar gekomen. Het bestuur bestaat al een flink aantal jaren uit zes personen die allen zeer betrokken zijn bij de stichting. Sinds mei 2019 is Ruud Ansink toegetreden tot het bestuur. Hij vertegenwoordigt het gedachtegoed van de VIM, en heeft speciaal aandacht voor onderwijs aan kinderen en jongeren met Downsyndroom.

### Personeel

Bij de SDS werken vijf mensen, verdeeld over 2,4 fte. Al deze medewerkers leveren een aandeel in de frontoffice en backoffice. Doordat de SDS relatief klein is, is de organisatie flexibel en daadkrachtig. De een heeft dagelijks wat meer contact met donateurs en andere mensen die informatie nodig hebben dan de ander, maar iedereen werkt mee aan het primaire werk waar de stichting voor staat, dat wil zeggen informatie ontwikkelen en informatie geven over Downsyndroom aan iedereen die dat nodig heeft. De totale personeelskosten kunnen voor 70% worden toegerekend aan het primaire proces.

De SDS heeft uit volle overtuiging ook een medewerker met Downsyndroom in dienst. Daarmee hebben we een voorbeeldfunctie naar andere bedrijven.

### Donateurs en vrijwillige ouders

In 2019 had de SDS 2.800 donateurs. Er zijn 25 kernen actief, de activiteiten worden bedacht en uitgevoerd door ruim 80 vrijwilligers.

### Samenwerking met andere organisaties

De SDS maakt deel uit van grotere netwerken om zo meer invloed te hebben en gezamenlijk te werken aan een wereld waarin mensen met een beperking gewoon mee kunnen doen. De SDS is lid van Ieder(in), de koepel voor organisaties voor mensen met een beperking. De SDS is lid van de VSOP (voor zeldzame en genetische aandoeningen). En internationaal is de SDS lid van de Europese koepel (EDSA) en de wereld koepel (DS International).

Daarnaast maakt de SDS deel uit van het Down OnderzoeksConsortium, een netwerk van (para)medici dat met elkaar werkt aan een goede medische standaard voor de zorg.

### Financieel

De SDS laat elk jaar de jaarrekening controleren door een externe partij. De jaarrekening is openbaar en in te zien op onze website. Dit is een belangrijke voorwaarde voor de ANBI-status, die de SDS al sinds de oprichting heeft. Voor de erkenning van het CBF zijn ook de gegevens rond bestuurders en directie openbaar en te vinden op <http://www.downsyndroom.nl/de-stichting/transparantie-beleid-en-bestuur/>.

De SDS heeft verschillende belangrijke inkomstenbronnen. Ten eerste zijn dat de donateurs. De overheid subsidieert de SDS conform de regelgeving rond instellings-subsidie. Daarnaast zijn we afhankelijk van giften. We kregen enkele grote (deels anonieme) giften. Ook dit jaar hebben de sportieve hardlopers die namens de SDS meededen aan de Dam tot Damloop een enorm hoog bedrag voor ons bijeengekregen. Ook wordt de SDS gesteund door mensen die voor hun verjaardag een gift

voor de SDS vragen. En door bedrijven die in plaats van een kerstgeschenk, het geld schenken aan de SDS. Ten slotte willen we nog die mensen noemen die met een gerichte actie donaties voor de SDS hebben geworven.

De SDS heeft al jaren een stabiele financiële situatie. Het uitgavenbeleid is zeer terughoudend. Er wordt voortdurend bezuinigd daar waar kan, zodat alle inkomsten ook daadwerkelijk kunnen worden besteed aan de doelstelling van de SDS.

### Vooruitblik 2020

In 2020 gaan we de Down Academy opzetten. We werken hiervoor samen met HandicapNL. De trainingen worden uitgebreid. Er komt een netwerk om ouders praktisch, individueel te ondersteunen. Dat alles is erop gericht de SDS aan te laten sluiten bij de behoeften van ouders van nu. Met behulp van een vragenlijst gaan we begin 2020 die behoefte bij de ouders zelf onderzoeken, waarna daadwerkelijke stappen genomen kunnen worden.

