



De SDS heeft in 2016 enkele belangrijke stappen gezet in de informatievoorziening. De website is op veel punten bijgewerkt, nieuwe wetgeving en nieuwe regelingen zijn toegevoegd. Vooral het gedeelte voor zwangeren is aangepast. Daarnaast hebben we verschillende informatiepakketten vernieuwd. Vormgeving en inhoud zijn gemoderniseerd en er is een nieuw informatiepakket ontwikkeld voor driejarigen, over de aanstaande schoolkeuze. Ook hebben we een start gemaakt met het onderzoek naar kwaliteit van leven. Het onderzoek van dr. Brian Skotko, een bekende Amerikaanse onderzoeker op het gebied van Downsyndroom, hebben we gerepliceerd. De eerste resultaten zijn gepubliceerd. • *Bestuur SDS*

2016: informatievoorziening en onderzoek



Wereld Downsyndroom Dag

Vele gezinnen hadden rondom Wereld Downsyndroom Dag (WDSO) weer de keuze uit uiteenlopende activiteiten georganiseerd door talloze vrijwilligers in de regionale kernen. Ouders en kinderen konden sporten, spelen, bijpraten en nog veel meer.

Vaste waarde binnen social media rondom WDSO is inmiddels de actie #downsideup. Door hun profielfoto ondersteboven te zetten lieten vele mensen rond 21 maart zien dat zij even stil staan bij de positie van mensen met Downsyndroom. Ruim 40.000 mensen hebben de boodschap gezien en er is veel gedeeld. Dit is een mooi aantal, maar niet zo goed als vorig jaar.

Daarnaast waren op internationale websites David de Graaf te zien als vrijwilliger bij het kindercircus Okidoki en

Indy en zijn vriend vertellen over hun vriendschap, https://www.youtube.com/watch?v=3xSholYvLQc&list=PLRtkPbC-Ze1o_LEMOQ40yiUUZY2JcEPeFK&index=29 en <https://www.youtube.com/watch?v=BDln9OUDXgI>

In het hele land hingen posters van de vele kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom, die door David de Graaf op het kantoor van de SDS zijn gemaakt. Verder was bestuurslid Frank de Ronde met zijn vrouw Amanda en dochter Cathelijne te zien in het tv-programma Hart van Nederland (RTL), Cathelijne ging op Wereld Downsyndroom dag trakteren op school. Regina Lamberts was te horen op radio 1 en een regionale omroep in het kader van WDSO.

We zijn natuurlijk ook heel trots op de film die we samen met de stichting Upside van Down en de ChristenUnie hebben

gemaakt. De film begint met de tekst: 'Als je hoort dat je kindje Downsyndroom heeft, staat de wereld even op z'n kop. Hoe gaat mijn leven er straks uit zien? Gaat mijn kindje wel gelukkig worden? Ik zou daar graag volmondig 'Ja' op zeggen, maar die belofte kunnen we niet zomaar doen.' Het is een prachtig beeldverhaal geworden, waarin jong en oud met Downsyndroom, ouders, een leerkracht en een oma vertellen wat de diagnose met hun leven doet. Het script is geschreven door Linda Germs van 'Upside van Down'. We hebben in 48 uur vele mensen bereid gevonden om op één dag naar Apeldoorn te komen en de film op te nemen. Via Facebook van Upside en de SDS is de film meer dan 240.000 keer bekeken en duizenden keren gedeeld.



Beeldvorming Downsyndroom

Werken aan beeldvorming blijft belangrijk. In het kader van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) besteedden de media ook dit jaar veel aandacht aan Downsyndroom. De SDS heeft graag meegewerkt aan het symposium 'De vervolmaakte mens', georganiseerd door 'Upside van Down'. Het symposium was gericht op de informatievoorziening van gynaecologen en verloskundigen, waarbij het vooral ging om informatie die het leven met Downsyndroom benadrukt. De organisatie is erin geslaagd een bijeenkomst neer te zetten, waarin verschillende meningen aan bod kwamen en er daadwerkelijk naar elkaar is geluisterd.

De SDS was ook aanwezig bij de presentatie van de eindconclusies over de Trident-studie, die de mogelijkheden en voorwaarden onderzoekt rondom de mogelijke invoering van de NIPT. Inmiddels heeft minister Schippers besloten dat de NIPT de eerste mogelijke test voor prenatale screening wordt, tegen een financiële vergoeding. Daarmee heeft ze gehoor gegeven aan onze oproep om een drempel op te werpen zodat de NIPT geen routine kan worden.

In de media blijft het een uitdaging om een reëel beeld over Downsyndroom neer te zetten. Televisieprogramma's willen graag mensen die goed hun zegje kunnen doen, en zij selecteren dus op vermogen om te spreken. Dat levert een eenzijdig beeld op. Actualiteitenprogramma's en (semi)documentaires benadrukken graag de behoefte aan zorg. En ook dat levert een eenzijdig beeld op. De SDS blijft onvermoeid een bijdrage leveren in dit debat, maar zoekt ook naar een nieuwe vorm, omdat het werkelijk wel tijd wordt dat er een ander verhaal bekend gaat worden in Nederland.

Grote stap voor 'Kleine Stapjes'

Voor alle kinderen geldt dat intelligentie deels aanleg is en deels wordt bepaald door opvoedings- en omgevingskenmerken. Bij kinderen met Downsyndroom geldt dat zeer zeker ook. Er is wel een verschil; kinderen met Downsyndroom leren minder goed spontaan, zij kunnen

informatie uit de omgeving minder goed verwerken en toepassen in hun eigen leventje. Daarom is het goed dat ouders hun kind met Downsyndroom helpen met de informatieverwerking.

De SDS heeft al vanaf haar oprichting de methode Kleine Stapjes. In 2016 hebben we een hele belangrijke, grote stap gezet bij Kleine Stapjes: de methode is nu als app verkrijgbaar. De app biedt alle informatie die ouders nodig hebben op een zeer overzichtelijke en persoonlijke manier. De app zit zelfs zo goed in elkaar dat we twee gouden Lovie Awards hebben gewonnen, een in de categorie Best User Experience en een in de categorie Family and Kids. De Lovie Award is een Europese prijs voor beste websites en apps. Overigens was de app in 2016 alleen voor Apple beschikbaar, in de lente van 2017 komt ook de Android-versie.

VN-verdrag Gelijke rechten

In 2016 is dan eindelijk het VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een beperking geratificeerd. Hiermee krijgen alle mensen met een beperking een wettelijk recht op gelijke behandeling. In Nederland is in eerste instantie veel aandacht gegeven aan de fysieke toegankelijkheid van gebouwen. Daarnaast zijn er enkele diepgaande onderzoeken geweest of de bepalingen uit het verdrag over gelijke kansen op onderwijs in Nederland gebruikt kunnen worden om een plek binnen het regulier onderwijs te krijgen. Vooralsnog lijkt het verdrag hier nog niet voor inclusie te zorgen. We kunnen echter wel telkens met dit verdrag in ons hand weer een aanspraak doen op gelijke rechten.

Publicaties SDS 2016

Informatie over Downsyndroom blijft belangrijk, dus ook in 2016 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:

- de Graaf, G. & de Graaf E. (2016). Development of Self-Help, Language, and

Academic Skills in Persons With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 13 (2), 120-131 doi: 10.1111/jppi.12161

- de Graaf, G. & Buckley, F. & Skotko B. (2016a). Live births, natural losses, and elective terminations with Down syndrome in Massachusetts. *Genetics in medicine*. Advance online publication 14 April 2016. doi:10.1038/gim.2016.15
- de Graaf, G. & Buckley, F. & Skotko B. (2016b). Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in medicine*. Advance online publication 8 September 2016. doi:10.1038/gim.2016.127

Belangrijk is de publicatie over kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met Downsyndroom. In 2016 hebben we een enquête uitgezet die rechtstreeks vertaald is uit Amerikaans onderzoek door dr. Brian Skotko. In 2016 is het eerste artikel naar aanleiding van dit onderzoek verschenen in *Down+Up*. Hierin werd beschreven dat ouders van een kind met Downsyndroom een goede kwaliteit van leven ervaren. Ook hebben we vele raadgevingen van de ouders aan nieuwe ouders en zwangeren gepubliceerd. In 2017 komen de resultaten van jongeren en volwassenen met Downsyndroom en hun broers en zussen aan bod. Later in 2017 zullen ook deze artikelen in wetenschappelijke internationale tijdschriften worden gepubliceerd.

In samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP) en het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) is een brochure over Downsyndroom voor alle huisartsen gemaakt. Deze brochure is via de website van de SDS te verkrijgen, samen met een brief voor patiënten/ouders en een brief voor de huisartsen. De huisartsen kunnen de inhoud van de brochure ook lezen via hun eigen intranet.

<http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/huisartsenbrochure/>

Begin 2016 hebben we weer een uniek boek uitgebracht, geschreven en geïllustreerd door Björn. Bij het drukken van 'Ik ben Björn' moest van Björn vermeld worden dat het deel 1 was. En inderdaad is ook deel 2 verschenen. Björn vertelt over zijn start op een nieuwe school, over tiener zijn, over leren en bijleren. Zo heeft hij nu het hele boek getypt en zelf de foto's verkleind en ingevoegd. Het is een prachtig document dat een mooi inkijkje geeft in het leven en de gedachten van een tiener met Downsyndroom.

Symposium 18+

Scem heeft namens de SDS een tweede symposium georganiseerd, nu met aandacht voor 18+. De ruim 150 deelnemers hoorden de sprekers verschillende aspecten van volwassen zorg en Downsyndroom belichten. De inhoud van het symposium is tot stand gekomen met hulp van dr. T. Coppus, arts van een Downpoli voor volwassenen.

Down+Up

Het kwartaalmagazine 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 samenwerking met de vormgever zijn de laatste stappen in het vernieuwingsproces van Down+Up gezet, o.a. met een iets andere beeld/tekst-verhouding.

Website, Facebook, nieuwsbrief en Twitter

Onze website blijft een belangrijke bron van informatie. We hebben veel informatie geactualiseerd. En we hebben het gedeelte voor zwangeren geheel aangepast. De informatie is veelzijdiger, waardoor zwangeren die nog geen besluit hebben genomen over de voortgang van de zwangerschap, de juiste informatie kunnen krijgen.

De film die we samen met 'Upside van Down' hebben gemaakt, is zeer veel gezien en gedeeld op Facebook. Daarmee

blijven we een zeer goed bekeken Facebookpagina houden. Geposte berichten worden al snel door meer dan 6.000 mensen gezien. De SDS is dan 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 digitale Nieuwsbrief bereiken we iedere twee weken zo'n 6.000 belangstellenden. De Nieuwsbrief bevat altijd informatie over activiteiten van de SDS en activiteiten die anderen organiseren. Er zijn in 2016 zeventien Nieuwsbrieven verstuurd.

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.

Helpdesk

De Helpdesk is via telefoon en e-mail bereikbaar. Zwangeren met (mogelijk) een kindje met Downsyndroom op komst kunnen telefonisch informatie krijgen en/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 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 2016 hebben we zo'n 525 vragen beantwoord.

Dreamnights

In juni 2016 konden alle gezinnen met een kind met Downsyndroom naar de Dreamnights van Burgers Zoo, Dierenpark Amersfoort, Artis en Wildlands (in Emmen). Een groot deel van de kaarten wordt via het kantoor van de SDS verdeeld en een deel via een SDS-kern. De ruim 1.000 gezinnen die een Dreamnight hebben bezocht, waren weer zeer enthousiast over de leuke en goed verzorgde avond.

Themadagen/weekend

Ook in 2016 heeft de SDS weer enkele speciale bijeenkomsten gehouden. Zo zijn themadagen 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. Er waren weekends voor nieuwe ouders in januari én in november. Twee keer zestien gezinnen hebben veel informatie gekregen en uitgewisseld. De ouders toonden zich na afloop tevreden over het programma.

Nieuw was een speciale dag voor tweelingen waarvan één van de twee Downsyndroom heeft. In Lunteren kwamen alle gezinnen bijeen. De tweelingen waren tussen de 4 maanden en 19 jaar oud. Jonge ouders vroegen om informatie aan de oudere tweelingen en hun ouders. En telkens weer grote hilariteit wanneer de grote terugkerende vraag ter sprake kwam: 'Een tweeling, kan dat?'. Deze dag was financieel mogelijk gemaakt door Stinafo.

Duinrell

Op 23 april 2016 hebben we vele gezinnen mogen ontmoeten in Duinrell. Deze dag was een gezamenlijke dag van de SDS met Stichting Upside van Down. Alle gasten konden de hele dag in alle attracties. Speciaal voor ons was er een zaal waar iedereen elkaar kon ontmoeten, waar we ons vooral 's ochtends even konden opwarmen en waar allerlei activiteiten te doen waren. Het was een erg leuke dag, met vele positieve reacties na afloop. Deze dag werd financieel mede mogelijk gemaakt door Bladt Charity, stichting Zonnige Jeugd en het Vailantfonds.

Projecten

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

Voor het project Gijs gaat naar school (gefinancierd door de familie Kroese) hebben we op vele manieren geprobeerd om leerlingen met Downsyndroom meer



kansen te geven om op het regulier onderwijs terecht te komen. Er is met vele organisaties gepraat, en getracht te overleggen met opleidingen. Bij de start van het project hadden we niet voorzien dat de invoering van Passend Onderwijs zo'n starre onderwijssituatie met zich mee zou brengen. Het onderwerp blijft onze aandacht houden; helaas zijn er nog niet heel veel vorderingen geboekt.

De SDS werkt met zeven andere stichtingen/verenigingen mee aan het project 'Weet jij wat ik heb? Mijn aandoening in de klas'. Samen met een uitgever die zeer bekend is in het onderwijs, maken we materiaal dat binnen de klas gebruikt kan worden door de mensen zelf. In 2017 zullen de eerste producten beschikbaar komen.

Het project 'Als ik dit vooraf had geweten' is een heel jaar heel druk geweest met fondsenwerving. De initiatiefnemers, Angela Lukus en Marlies Wisse, hebben via acties en crowdfunding al heel veel geld bijeen gekregen. Begin 2017 is de financiering rond gekomen en kan de documentaire worden gemaakt.

Veel vrijwillige inzet

Ook in 2016 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. Afgelopen jaar hebben een aantal ouders afscheid genomen en konden we gelukkig ook een aantal nieuwe ouders verwelkomen.

Personeel

Bij de SDS werken vijf mensen, verdeeld over 2,4 fte. Al deze medewerkers leveren een aandeel in de front- en de backoffice. Doordat de SDS relatief klein is, is de organisatie flexibel en daadkrachtig. Sommige medewerkers hebben misschien dagelijks wat meer contact met donateurs en andere mensen die informatie nodig hebben. Maar iedereen werkt mee

aan het primaire werk waar de stichting voor staat: informatie ontwikkelen en verstrekken 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.

Financieel

De SDS laat elk jaar de jaarrekening controleren door een externe partij. De jaarrekening is openbaar en in te zien (klik op het ANBI logo op onze website). Dit is een belangrijke voorwaarde voor de ANBI-status, die de SDS al sinds haar oprichting heeft.

De SDS heeft verschillende belangrijke inkomstenbronnen. Ten eerste zijn dat de donateurs. De Paul Foundation is een belangrijke waarde. De overheid biedt nog een bijdrage.

Daarnaast zijn we afhankelijk van giften. We kregen enkele grote anonieme giften, en giften naar aanleiding van een huwelijksjubileum. Ook wordt de SDS gesteund door mensen die voor hun verjaardag een gift voor de SDS vragen. Tenslotte willen we nog die mensen noemen die met een gerichte actie donaties voor de SDS hebben geworven, zoals de lopers van de Damloop, de halve marathon van Amersfoort, de marathon van Rotterdam.

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

Samenwerking

In samenwerking met Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP) is de huisartsenbrochure over Downsyndroom gemaakt. Ook heeft de SDS in samenwerking met de VSOP meegewerkt aan de her-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. Het expertisecentrum van de VU heeft nu een erkenning gekregen.

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 snel en adequaat informatie vanuit de overheid te verkrijgen.

Vooruitblik 2017

In 2017 gaan er weer nieuwe projecten van start. De Android-versie van de app voor Kleine Stapjes wordt in 2017 opgeleverd; een welkome vooruitgang voor alle ouders die hun kind willen helpen met behulp van Early Intervention. De SDS werkt mee aan het project 'Wat heb jij? Mijn aandoening in de klas'. Binnen dit project ontwikkelen we materiaal dat leerlingen op school kunnen gebruiken voor spreekbeurten en presentaties. En we gaan informatie met, door en voor tieners met Downsyndroom ontwikkelen. Hierover zal in de komende Down+Up's meer informatie worden gegeven. Tenslotte kan in 2017 waarschijnlijk de documentaire 'Als ik dit vooraf had geweten...' gemaakt worden. Door enorme inspanningen van de initiatiefnemers lijkt de financiering in 2017 rond te komen.

STICHTING  syndroom

