



Dit jaar bestond de SDS 30 jaar. In die periode is er veel gebeurd en veel veranderd. Mede dankzij de SDS is de positie van jong en oud met Downsyndroom verbeterd. We hebben veel kennis beschikbaar gesteld aan iedereen die dat nodig heeft. De laatste jaren richten we ons steeds vaker op informatie voor (jong)volwassenen met Downsyndroom zelf. Dit is mogelijk omdat er steeds meer kennis is over early intervention, en meer inclusie is in het onderwijs, waardoor er een nieuwe generatie is ontstaan met meer dan gemiddeld gesproken vaardigheden. Hierdoor kunnen ze nog beter meedoen in de maatschappij.

## 2018 in het teken van 30 jaar SDS



In Down+Up is aandacht besteed aan de verdiensten van de SDS in de afgelopen 30 jaar. Tijdens het symposium op 21 maart 2018 is bescheiden aandacht besteed aan het jubileum. In november hebben de SDS en de Stichting De Upside van Down hun jubilea gevierd met een groots gala waarbij de INC Awards zijn uitgereikt.

### INC Awards

De SDS en Stichting De Upside van Down hebben hun respectievelijk 30- en 10-jarig bestaan op spectaculaire wijze gevierd. Op 13 november hebben we in Huis ter Duin in Noordwijk de 'INC Awards' uitgereikt. Dit zijn dé Nederlandse prijzen voor organisaties die mensen met een verstandelijke beperking omarmen. Met het feest en de awards hebben we organisaties in het zonnetje gezet die zich inzetten voor inclusie. Inclusie in sport en recreatie, in kunst en cultuur, in de media (marketing en PR) en op het werk (of opleiding). Iedereen kon organisaties nomineren, een voordrachtcommissie heeft finalisten geselecteerd. Op 13 november heeft een zeer deskundige jury de winnaars benoemd.

### Er waren vier categorieën:

- Categorie Marketing en PR: Ahold, met Appie Today.
- Categorie Werk en opleiding: Bedrijfsrestaurant Happiness (samenwerking tussen Essent, cateraar Appèl en zorginstelling Cello).
- Categorie Kunst en cultuur: No Limits Network van KRO-NCRV.
- Categorie Sport en recreatie: het Surf-project.

De Pablo-publieksprijs ging naar Michel Weijerman voor zijn niet aflatende inzet voor goede medische zorg voor kinderen met Downsyndroom. Het feest stond onder deskundige en enthousiaste leiding van Humberto Tan en Eveline Kamperman, een talentvolle jonge vrouw met Downsyndroom. Rapper Jebroer zorgde voor een verrassingsoptreden, samen met zijn schoonzus met Downsyndroom, Malu.

### Onderling contact

In het kader van de instellingssubsidie wordt gesproken over 'lotgenotencontact'.

Maar onder ouders van een kind met Downsyndroom is er veel weerstand tegen de term lotgenoten. Bij de SDS spreken we over onderling contact.

Er zijn in totaal 26 SDS-kernen die op regionaal niveau onderling contact tussen ouders organiseren. In 2018 is er een nieuwe kern actief geworden, kern Veluwe. Dit is een welkome aanvulling voor de vaders en moeders. Een groep ouders wilde elkaar graag ontmoeten, maar woonde te ver van de huidige kernen om er echt van te kunnen profiteren.

In 2018 zijn er verschillende gelegenheden geweest waarop de ouders elkaar konden ontmoeten:

- Nieuwe ouderweekend november 2018: er zijn 16 gezinnen van vrijdag tot en met zondagmiddag naar dit speciale weekend gekomen. 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 mogelijkheden voor onderling contact.

- Bijeenkomsten onderwijs: er zijn twee bijeenkomsten over onderwijs geweest. De locatie van beide dagen was Utrecht. In totaal zijn er 54 mensen op afgekomen. Het grootste deel waren begeleiders, leerkrachten of intern begeleiders, 40% was ouder. De dagen zijn goed geëvalueerd.
- Er was een landelijke dag voor ouders van kinderen die naast Downsyndroom nog een andere aanzienlijke beperking hebben. Deze kinderen kampen met meer en complexere problematieken. Ouders voelen zich hierdoor vaak niet begrepen in de algemene Downsyndroom-populatie. De dag werd door 20 gezinnen bezocht. Ouders hebben zeer goed bij kunnen praten. Een vervolg is zeker nodig.
- 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.

### Informatievoorziening

De SDS vindt het heel belangrijk dat alle betrokkenen kennis hebben van de laatste stand van zaken rondom Downsyndroom. We investeren veel in het verkrijgen van deze kennis. In ons 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 in 2018 vier keer verschenen, per editie 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.

- We zijn een nieuwe rubriek in het magazine Down+Up begonnen, Down+++ . Hier publiceren we artikelen over kinderen met Downsyndroom en een extra diagnose, waardoor de beperking groter is dan gemiddeld.
- 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 het eerste antwoord 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 een nieuwe situatie zich voordoet.
- De Facebookpagina wordt goed bekeken. Informatieve berichten worden zeer snel opgepakt. Enkele berichten hadden een bereik van meer dan 10.000 mensen.
- De helpdesk wordt door ouders en professionals gebruikt. De vragen komen telefonisch of per e-mail of via de Facebookpagina binnen. Veel vragen kunnen door de medewerkers zelf worden beantwoord. De vragen die de SDS niet kan beantwoorden, verwijzen we door naar de juiste instanties. We vinden het belangrijk dat we mensen goed doorverwijzen, zonder dat ze verdwalen tussen 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 47 ouders van kinderen met Downsyndroom geboren in 2018 bij de SDS gemeld voor informatie. Dat is minder dan in 2017 (60) en minder dan in de jaren daarvoor: 2016 (66), 2015 (80), 2014 (79), 2013 (111) en 2012 (97). Wij vermoeden dat de tendens naar minder geboorten in de periode na 2013, zoals ook naar voren komt in de gegevens van cytogenetische centra, zich heeft voortgezet. Ook ouders met een al iets ouder kindje melden zich bij ons aan. In 2018 hebben we in totaal 63 informatiesets verstuurd.
- Naast een informatieset voor ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom, hebben we ook een set voor zwangeren die gehoord hebben dat hun nog ongeboren 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 2018 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 57 keer verzonden. De set voor kinderen van 11 jaar, ter voorbereiding op de overgang naar voortgezet (speciaal) onderwijs, is 44 keer verzonden.
- Symposium Downsyndroom. Op 21 maart 2018, Wereld Downsyndroomdag, was er een succesvol symposium. 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.

## Belangenbehartiging

De SDS is lid van Ieder(in). In het kader van belangenbehartiging werken we nauw met hen samen. In 2018 hebben we veelvuldig overleg gehad over het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking, en over onderwijs.

Kennis in Nederland wordt uitgebreid door onder andere de vakgroep rondom de bijzonder hoogleraar voor Ketenzorg met speciale aandacht voor Downsyndroom. Ketenzorg is belangrijk voor een syndroom. Het syndroom heeft immers gevolgen voor meerdere systemen in het lichaam en de gevolgen werken door op verschillende levensgebieden. Alleen wanneer medici, paramedici en andere ondersteuners hun krachten bundelen en goed met elkaar afstemmen, kan goede zorg worden gegeven.

In het winternummer van Down+Up hebben we een special gepubliceerd over de problemen die ouders van kinderen met Downsyndroom ondervinden om hun kind na hun 18de nog naar school te laten gaan. Waar tot voor kort kinderen met Downsyndroom over het algemeen tot en met hun 20ste naar school (VSO-ZML) konden gaan, krijgen wij signalen dat nu veel samenwerkingsverbanden in het onderwijs deze doelgroep met 18 jaar van school stuurt, zonder individuele afweging. Dit is een onwenselijke ontwikkeling. We gaan de special in 2019 onder de aandacht brengen van politiek en beleidsmakers.

## Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

- Wetenschappelijk SDS-medewerker Gert de Graaf was in 2018 eerste auteur van een artikel in het American Journal of Medical Genetics (DOI: 10.1002/ajmg.a.61004) over de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom. De Nederlandse gegevens zijn afkomstig uit een bredere enquête naar kwaliteit

van leven onder Nederlandse ouders in 2016 via de SDS. De Amerikaanse gegevens uit een eerdere enquête door Skotko en collega's onder ouders in de VS. De gegevens over ontwikkeling uit dit Amerikaanse onderzoek zijn door Gert de Graaf op verzoek van Skotko nader geanalyseerd en vergeleken met de Nederlandse data. Het Engelstalige artikel kan worden gelezen op: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajmg.a.61004>

- Medewerkers Gert de Graaf, Regina Lamberts en bestuurslid Marja Hodes zijn in juli 2018 naar het World Down Syndrome Congress in Glasgow, Schotland geweest. Een belangrijk evenement waarbij alle laatste wetenschappelijke bevindingen gedeeld worden. We hebben daar zelf twee workshops gegeven en een poster gepresenteerd, en vele workshops gevolgd.

- Naar aanleiding van het congres is het contact met het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) aangehaald. Met name zijn er afspraken gemaakt over nauwere samenwerking op het gebied van decompensatie bij jongvolwassenen.

- Regina Lamberts heeft gesproken op het jaarlijkse congres van diëtisten voor de verstandelijke gehandicapten sector. Samen met Michel Weijerman verzorgde zij het inhoudelijke gedeelte van dit congres dat dit jaar aandacht besteedde aan Downsyndroom.

- Regina Lamberts is in november naar Suriname geweest en heeft daar overlegd met de mensen van Stichting Downsyndroom Suriname. Ze heeft er verschillende workshops gegeven, en optredens voor radio en tv verzorgd.

- Op uitnodiging is Gert de Graaf toegetreden tot de inspiratiegroep voor inclusief onderwijs, opgezet door het College voor de Rechten van de Mens en de Vlaamse tegenhanger Unia. Doel is voor beide landen een routekaart ontwikkelen richting inclusief onderwijs. Gert de Graaf heeft in dit kader deelgenomen aan de International Conference on the Evolution towards an Inclusive Education System, een wetenschappelijk congres georganiseerd door de beide mensenrechtenorganisaties.

- In de wetenschappelijke Update van het blad: onderzoeker Alain Dekker over dementie bij Downsyndroom; Thessa Hilgenkamp over de fysiologie van mensen met Downsyndroom bij sporten; Gert de Graaf met de laatste resultaten van de grote follow-up enquête onder ouders van kinderen met Downsyndroom; Hilde de Haan over het belang van het stimuleren van cognitieve vaardigheden in het voortgezet speciaal onderwijs; en Jacqueline Schoonheim met een juridische analyse over leerrecht na de 18-jarige leeftijd.

- In 2018 is een start gemaakt met de herziening van de medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom, en een start met het maken van de medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom. De SDS zit voor beide richtlijnen in de werkgroep om het cliëntenperspectief vorm te geven.

## Projecten

Vanuit het Rijk worden organisaties aangemoedigd om met zes andere organisaties gezamenlijk een project uit te voeren, de zogenaamde voucherprojecten. Van 2016 tot en met 2018 participeert de SDS in het project 'Weet jij wat ik heb; mijn aandoening in de klas'. Binnen dit project wordt voorlichtingsmateriaal voor



op de basisschool ontwikkeld. Begin 2019 zullen de resultaten beschikbaar komen.

Het project 'Tieners met Downsyndroom' is uitgevoerd. Dankzij de financiële steun van het Fonds VG, NSGK en Janivo zijn er hulpmiddelen voor tieners ontwikkeld die hen helpen om hun eigen identiteit te ontwikkelen. We hebben een kaartspel gemaakt, een eigen website voor tieners, een infographic voor tieners, een checklist voor broers en zussen en veel informatie is beschikbaar gekomen voor ouders. Begin 2019 wordt een eerste informatiedag voor tieners en hun ouders gehouden.

Aan de documentaire 'Als ik dit vooraf had geweten' wordt stapje voor stapje gewerkt. In maart 2019 is de première.

### 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. Er is externe ondersteuning door deskundigen geweest op het gebied van strategieontwikkeling en fondsenwerving.

### 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 2018 had de SDS 2750 donateurs. Er zijn 26 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 Downteam 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 instellingssubsidie. Daarnaast zijn we afhankelijk van giften. We kregen enkele grote (deels anonieme) giften. Dit jaar hebben de sportieve hardlopers die namens de SDS meededen aan de Dam tot Damloop een enorm hoog bedrag voor ons bijeen gekregen. 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 2019

In 2019 gaan we met de VIM een gezamenlijke toekomst in. Samen gaan we de Down Academy opzetten. Zoals het er nu naar uitziet, gaan we in dit project ook samenwerken met HandicapNL. Dit zorgt voor een solide basis waarop we het project vorm kunnen geven. Binnen de Down Academy gaan we trainingen en cursussen voortzetten én nieuw ontwikkelen. Ook gaan we een begin maken met een proces waarbij we meer een praktisch aanbod aan ouders kunnen geven bij het reilen en zeilen van het gezin in combinatie met Downsyndroom.

STICHTING  syndroom

