



De eerste synode

• Marian de Graaf-Posthumus

Onder de titel 'First International Synod of People with Down Syndrome' kwam een groep jonge mensen bijeen in een prachtige zaal van het Royal Hospital Kilmainham. Uitdrukkelijk een bijeenkomst voor alleen mensen met Downsyndroom: de combinatie ouder en kind was hier zeer onwenselijk. Ik mocht bij uitzondering mee om te vertalen voor zoon David.

Nadat de Ierse Europarlementariër Mairead McGuinness een daverende peptalk had gehouden, vertelde iedereen hoe hij of zij heette en waar men vandaan kwam. En de vraag was natuurlijk: waar wilden ze het over hebben?

Een eigen huis en werken in de buurt van dat huis scoorden hoog. David wil graag een vriendin en een eigen huis. Hij vindt dat het allemaal niet echt opschiet de laatste tijd. Confronte- rend voor mij natuurlijk. Het werd in elk geval duidelijk dat de jongelui het moeilijk vinden om relaties aan te gaan of in stand te houden. Zij willen dolgraag optrekken met (zich optrekken aan) gewone mensen. Met het toenemen van de leeftijd wordt dat steeds moeilijker.

Na de pauze liet David Hingsburger via rollen- spellen, waaraan enthousiast werd meegedaan, situaties zien die te maken hadden met pesten, schelden, niet serieus genomen en buitenge- sloten worden. De reacties die hij uitlokte lagen voor de hand en waren sociaal sterk. Maar ook gepolijst. Hier zaten mensen die vaak speeches geven voor hun organisaties: de 'self-advocats'. Hingsburger groef door. Als dit of dat met ons gebeurt, wat vinden we daar dan van? *'They got to respect us.'* 'Yes, very good. But what does that mean?' *'I have the same rights!'* 'Yeah, but what must happen then?' *'I got to be proud of myself!'* 'Good. So what is your goal?' *'They must listen to us!'* 'Yes! That is where it's all about. Then you're taken serious!' De uitkomsten van deze synode zijn gepresenteerd aan het congres.

'Leerpil' op komst?

• Gert de Graaf

Tijdens het vorige wereldcongres, in 2006 in Vancouver, was er al goed nieuws over doorbraken in het onderzoek naar de genetische en biochemische processen bij Downsyndroom. Die worden onderzocht door middel van 'muismodellen': gekweekte muizen met (diverse combinaties van) genen in drievoud die bij mensen met Downsyndroom ook in drievoud aanwezig zijn. Bij deze muizen konden geheugen- en leerproblemen goeddeels worden verholpen door beïnvloeding van onderliggende biochemische processen met bepaalde stoffen. En processen die gerelateerd zijn aan de ziekte van Alzheimer konden worden teruggedraaid. Het slechte nieuws was echter dat de gebruikte stoffen behoorlijk giftig zijn voor mensen. Dit is uitgebreid beschreven in Down+Up 83.

In Dublin meldden belangrijke onderzoekers op dit gebied: William Mobley (Stanford University) en David Patterson (Universiteit van Denver), de vorderingen. Het is inmiddels gelukt om bij muismodellen de bovengenoemde processen gunstig te beïnvloeden met stoffen die niet giftig zijn voor mensen en die zelfs al gebruikt zijn bij andere aandoeningen. In principe staat niets onderzoeken in de weg waarin deze stoffen nu gecontroleerd worden uitgetoetst bij mensen met Downsyndroom.

De verwachting is dat hierdoor medicijnen zullen worden ontwikkeld die natuurlijk niet alle belemmeringen van mensen met Downsyndroom zullen wegnemen, maar die wel gunstig zullen uitwerken op geheugen- en leerproblemen. Bovendien heeft al dit onderzoek ook potentiële medicijnen opgeleverd voor Alzheimer. Heel goed nieuws én niet alleen voor mensen met Downsyndroom. Het slechte nieuws is dat er tussen het klinisch uitproberen van een middel en het daadwerkelijk op de markt brengen ervan vaak wel een jaar of tien kan verlopen.

United by Music

• Rob Goor

Met een spetterend optreden verraste United by Music honderden congresgangers in Dublin. United by Music bestaat uit artiesten met een licht verstandelijke belemmering, die een professioneel bluesprogramma op de planken zetten. De Nederlander Joris van Wijngaarden (directeur zorgaanbieders Carante Groep) en de Amerikaanse blueszangeres Candy Kane namen in 2005 het initiatief tot United by Music. Afgelopen maand ging de groep op toernee door Nederland en België, met als première het optreden in Dublin. SDS-voorzitter Marja Hodes, warm supporter van United by Music, wist Joris te overtuigen dat de toernee van deze 'gang' in Ierland moest beginnen. United by Music werd voor de gelegenheid versterkt met drie jongelui met Downsyndroom: 'all-round' musicus Sujeet Desai uit de Verenigde Staten (vorig jaar nog prominent aanwezig tijdens Wereld Downsyndroomdag in Bussum), de Zuid-Afrikaanse Hayley Rehbock als 'master of ceremony', en onze 'eigen' David de Graaf als fotograaf. In de volgende Down+Up zullen we uitgebreid aandacht besteden aan United by Music.

