



In 2017 heeft de stichting het CBF-keurmerk gekregen, een belangrijke mijlpaal. De SDS heeft nu alle belangrijke keurmerken en statussen die bij een gerespecteerd goed doel horen. Maar ook op andere fronten was 2017 een heel druk jaar. Zo zijn we onder andere vrij onverwacht verhuisd, is een groot tienerproject gestart en werden de resultaten over kwaliteit van leven van gezinnen met Downsyndroom bekend. We konden gelukkig weer rekenen op vele donaties en giften, waardoor we konden blijven werken aan een betere wereld voor jong en oud met Downsyndroom en hun familie.

## 2017: onderling contact en wetenschappelijke publicaties

### Onderling contact

In het kader van de instellingssubsidie wordt gesproken over 'lotgenotencontact'. Maar binnen de groep ouders met een kind met Downsyndroom bestaat veel weerstand tegen de term 'lotgenoten'. Bij de SDS spreken we over 'onderling contact'.

In 2017 waren er weer verschillende gelegenheden waarop de ouders elkaar konden ontmoeten:

- *Nieuwe ouderweekend november 2017:* 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 sommige broers en zussen kwamen mee. Alle ouders hebben de workshops gevolgd. Ook zijn alle maaltijden gezamenlijk genuttigd. De ouders beoordeelden

dit weekend zeer positief, zowel qua hoeveelheid informatie als voor wat betreft de mogelijkheden voor onderling contact. Voor het eerst heeft de SDS dit jaar een app-groep van de ouders geïnitieerd, die ook na het weekend 'in de lucht' is gebleven. Geheel op eigen initiatief komen alle ouders in het voorjaar van 2018 nog een dag bij elkaar.

- *Bijeenkomsten early intervention en onderwijs:* er zijn twee bijeenkomsten over onderwijs en eentje over early intervention geweest. De locaties waren Amersfoort, Westelbeers en Meppel. In totaal zijn er 115 mensen op afgekomen. Het grootste deel waren ouders, 40% was begeleider, leerkracht of intern begeleider. De dagen zijn goed geëvalueerd.

- *Regionale bijeenkomsten:* de vrijwilliger-ouders hebben ervoor gezorgd dat ouders elkaar op verschillende plekken in het land konden ontmoeten. De gezinnen konden naar speeltuinen, pretparken, kinderboerderijen en zwembaden. Ook is er veel gesport, gezamenlijk gegeten en bijgepraat. Naast alle bestaande groepen ouders (kernen) is er een nieuwe groep gestart, de kern Veluwe. Een groep ouders wilde elkaar graag ontmoeten, maar woonde te ver van de huidige kernen om er echt van te kunnen profiteren.

Vanaf 2017 bestaat er ook een mogelijkheid voor (jong)volwassenen met Downsyndroom om elkaar te ontmoeten: we hebben meegewerkt aan het tot stand komen van de website Downcontact. De website is een ontmoetingsite voor volwassenen met Downsyndroom vanaf 18 jaar. De SDS controleert de toegang,



zodat alle aanwezigen op de site werkelijk Downsyndroom hebben, en de veiligheid op de site wordt gegarandeerd. Downcontact is een initiatief van Downkids International en is gemaakt in samenwerking met de makers van Steffie.nl.

### 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 vooraanstaande 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 2017 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 typen lezers en doelgroepen iets te vinden is dat hen aanspreekt.

- Er wordt steeds aan gewerkt om onze website [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl) up-to-date te houden. Nieuwe berichten worden zo snel mogelijk 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, 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 in alle instanties die er verder nog zijn. Gemiddeld besteden de medewerkers 5 uur per week aan het beantwoorden van ongeveer tien vragen per week. Dat is meer dan begroot in het activiteitenplan 2017.

- Op 31 december hadden zich 60 ouders van kinderen met Downsyndroom geboren in 2017 bij de SDS gemeld voor informatie. Dat is minder dan in 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. Om ouders ook te informeren als hun kind wat ouder is, hebben we nog twee informatiesets ontwikkeld en aan de eerste groepen ouders verzonden. We hebben een informatieset voor ouders van kinderen met Downsyndroom die 3 jaar zijn. Op die leeftijd moeten ouders gaan nadenken over een passende school. De SDS levert hun informatie die hierbij kan helpen, en levert informatie die ouders kunnen doorgeven aan de betreffende scholen. Daarnaast is er een informatieset voor ouders met een kind van 11 jaar. Deze ouders moeten gaan nadenken over vervolgonderwijs. Ook hiervoor hebben we informatie voor zowel de ouders als voor de toekomstige scholen. Alle donateurs van de SDS kunnen deze pakketten krijgen.

- 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.

- *De digitale nieuwsbrief* is 26 keer verstuurd. Het is het ideale medium om belangstellenden te bereiken. Als we via de nieuwsbrief om reactie vragen, komt de eerste reactie vaak al binnen 5 minuten bij ons binnen. Het aantal mensen dat de nieuwsbrief ontvangt, neemt nog altijd toe.

- *Symposium Tieners met Downsyndroom.* Op 21 maart 2017, 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.

### Belangenbehartiging

De SDS is lid van Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. In het kader van gezamenlijke belangenbehartiging werken we nauw met hen samen. Op Europees gebied werken we samen met de European Down Syndrome Association. Een van de SDS-bestuursleden is in november 2017 naar de gezamenlijke vergadering van de EDSA in Dublin geweest. Er is veel informatie uitgewisseld; dit is belangrijk voor de ontwikkeling van kennis en het initiëren van nieuw Europees onderzoek.

De medische kennis rondom Downsyndroom in Nederland wordt onder andere uitgebreid door het werk van de vakgroep rondom de bijzonder hoogleraar voor Keten zorg met speciale aandacht voor Downsyndroom. Keten zorg is belangrijk voor een syndroom, omdat dat immers gevolgen heeft voor meerdere systemen in het lichaam. Alleen wanneer die gezamenlijk medisch bekeken worden, kan goede zorg worden gegeven. In 2017 hebben we veel samengewerkt met In1school (NSGK).

## Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

Wetenschappelijk SDS-medewerker Gert de Graaf was in 2017 eerste auteur van een artikel in Journal of Intellectual Disability Research (doi: 10.1111/jir.12371), waarin in samenwerking met alle Nederlandse cytogenetische centra het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom voor de periode 1991-2015 is vastgesteld. Wat betreft de meest recente jaren: in 2014 (195) en 2015 (190) zijn er in Nederland duidelijk minder kinderen met Downsyndroom geboren dan in 2012 (233) en 2013 (229).

Gert de Graaf was eerste auteur van een artikel over de demografie van Downsyndroom in negen staten binnen de Verenigde Staten (doi: 10.1002/ajmg.a.38402). Het artikel is geschreven in samenwerking met Brian Skotko (VS) en Frank Buckley (GB).

Gert de Graaf heeft in december in Moskou een tweetal presentaties gehouden op een Russisch wetenschappelijk congres. Een presentatie ging over de demografie van Downsyndroom in Rusland, de andere over het early intervention-programma Kleine Stapjes en de daarbij ontwikkelde app.

In 2017 is de SDS een samenwerking aangegaan met het Kohnstamm Instituut en Oberon om te onderzoeken wat de effecten van de invoering van passend onderwijs zijn op de kansen van leerlingen met Downsyndroom om (een deel van) hun schoolloopbaan in het reguliere onderwijs te doorlopen. In 2017 is gestart met onder andere een enquête onder ouders. De resultaten zullen in 2018 bekend worden.

Ook dit jaar zijn meerdere onderzoekers gepromoveerd op onderzoek waaraan de SDS heeft bijgedragen door respondenten te benaderen en/of door mee te denken over de opzet en uitwerking van het onderzoek. Stijn Deckers promoveerde aan de Radboud Universiteit Nijmegen op taalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Zijn onderzoek valt binnen het overkoepelende RAAK PRO-project 'Praten kan ik niet...', maar communiceren wil ik wel!', waarin de SDS als partner heeft geparticipeerd. Daarnaast promoveerde Jan Pieter Marchal aan de UVA op de ontwikkeling van het kind met Down en de impact op ouders.

## Projecten

Begin 2017 is de Android-versie van de app Kleine Stapjes beschikbaar gekomen. De app is een zeer goede aanvulling op het totale aanbod van de SDS over early intervention.

Vanuit het Rijk worden organisaties aangemoedigd om met zes andere organisaties gezamenlijk een project uit te voeren, de zogeheten 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. Eind 2018 zullen de resultaten beschikbaar komen.

Als afsluiting van het project 'Gijs gaat naar school' hebben we nieuwe informatiepakketten gemaakt voor 3-jarigen en voor 11-jarigen. Het pakket voor de peuters bestaat uit veel informatie over een goede schoolkeuze voor je kind en informatie die ouders aan de school kunnen geven ter voorbereiding. Het pakket voor

11-jarigen heeft twee versies: één voor ouders die nog kunnen kiezen of ze regulier of speciaal voortgezet onderwijs willen, en een versie voor ouders die al geen keus meer hebben en aangewezen zijn op speciaal onderwijs.

In de wetenschappelijke Update van het blad Down+Up zijn nog meer resultaten van de grote vervolg-enquête (waarbij we een grote groep mensen met Downsyndroom hebben gevolgd door de tijd) gepubliceerd, namelijk een inventarisatie van psychosociale functioneren.

Gert de Graaf heeft samen met Brian Skotko gewerkt aan de dataverwerking met betrekking tot kwaliteit van leven. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat ook in Nederland de ouders, broers en zussen en mensen met Downsyndroom een goede kwaliteit van leven ervaren. In de Update van het SDS-magazine Down+Up zijn dit jaar de resultaten wat betreft broers/zussen en wat betreft mensen met Downsyndroom zelf gepubliceerd. De Graaf en Skotko werken aan het schrijven van artikelen hierover voor internationale wetenschappelijke tijdschriften.

Het project 'Tieners met Downsyndroom' is gestart. Dankzij de financiële steun van het Fonds VG, de NSGK en Janivo kan de komende jaren worden bekeken of er hulpmiddelen voor tieners te ontwikkelen zijn, die hen helpen om hun eigen identiteit te ontwikkelen. We hebben een leuke groep tieners en enkele twintigers die meedenken en aangeven waar zij behoefte aan hebben. Inmiddels is besloten om een kaartspel en een website te gaan ontwikkelen. De tieners blijven betrokken bij het verloop van dit project.

Aan de documentaire 'Als ik dit vooraf had geweten' wordt stapje voor stapje gewerkt. We hebben gezinnen gezocht die mee kunnen spelen in de film. We hebben uitgebreid overlegd met de filmmakers over het script. De financiering is in 2017 helemaal rondgekomen.

## Verhuizing

We begonnen het jaar met een verhuizing. We huurden voorheen een kantoor op de zesde verdieping van het ziekenhuis van Meppel. Sinds november 2016 deed de lift het niet meer. Toen in januari bleek dat de lift het ook nooit meer zou gaan doen, is snel naar andere ruimte gezocht. Na een spectaculaire verhuizing, waarbij de verhuiscontainer met een hoogwerker tegen de gevel op de zesde verdieping werd gehouden, hebben we een goede, functionele en betaalbare ruimte elders in Meppel betrokken. Het was een onverwachte en daarom ook niet begrote gebeurtenis.

## 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 ene medewerker heeft 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 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.

## 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 de oprichting heeft. Voor de erkenning van het CBF zijn ook de gegevens rondom bestuurders en directie openbaar en te vinden op [www.downsyndroom.nl/de-stichting/transparantie-beleid-en-bestuur/](http://www.downsyndroom.nl/de-stichting/transparantie-beleid-en-bestuur/).

De SDS heeft verschillende belangrijke inkomstenbronnen. Ten eerste zijn dat de donateurs. De Paul Foundation heeft halverwege 2017 besloten haar bijdrage aan de SDS te halveren. De overheid heeft per 2017 haar bijdrage verhoogd. Hierbij hoort wel een strengere controle dan voorheen, wat voor de SDS geen enkel bezwaar vormt. Daarnaast zijn we afhankelijk van giften. We kregen enkele grote (anonieme) giften. Er was een heel grote gift van twee teams die namens de SDS hebben meegedaan aan de Arctic Challenge. Ook wordt de SDS gesteund door mensen die voor hun verjaardag een gift voor de SDS vragen. Ten slotte willen we nog die mensen noemen die met een gerichte actie donaties voor de SDS hebben gewonnen, zoals de lopers van de Damloop. Sinds 2017 vragen we mensen ook ons mee te nemen bij het opstellen van een testament, via een legaat of een nalatenschap. Ook is een begin gemaakt met een fondsenwervingsplan.

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.

## Vooruitblik 2018

In 2018 gaan we samen met de organisatie voor inclusief onderwijs VIM kijken hoe we cursussen en trainingen aan ouders en professionals gezamenlijk kunnen vormgeven. 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. Het tienerproject wordt natuurlijk verder uitgewerkt samen met de enthousiaste tieners. We lopen weer mee met de Dam tot Damloop. Last but not least vieren we in 2018 ons 30-jarig bestaan! Een mijlpaal die het verdient om gezamenlijk naar alle resultaten van 30 jaar inzet te kijken. Een van de mijlpalen is het feit dat mensen met Downsyndroom steeds vanzelfsprekender meedoen in de maatschappij. Zie bijvoorbeeld de vanzelfsprekende aanwezigheid van kinderen met Downsyndroom in reclames van de Hema, Omo en andere. Samen met de Stichting De Upside van Down gaan we in september 2018 bedrijven in het zonnetje zetten die zich inzetten voor de beeldvorming van en vooral ook werk voor mensen met Downsyndroom.

STICHTING  Downsyndroom

