Jaarverslag 2021

In 2021 is er gewerkt aan twee grote projecten: ‘Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom’ en ‘Down Academy’. Het jaar werd weer medebepaald door COVID-19. Er waren nauwelijks live activiteiten, we werkten grotendeels online en kregen daar steeds meer ervaring en handigheid in. Dankzij Teams en Zoom hadden we veel contact onderling en met de ouders.

De SDS in 2021

De SDS kent meerdere aandachtsgebieden waaraan gedurende een heel jaar wordt gewerkt. We hebben een helpdesk voor alle vragen over Downsyndroom. Er is een website met veel informatie. We maken vier keer per jaar het magazine Down+Up vol met ervaringsverhalen en wetenschappelijke kennis. We sturen informatiepakketten voor zwangeren, nieuwe ouders en schoolgaande kinderen. We geven trainingen binnen de Down Academy. We werken mee aan wetenschappelijk onderzoek en publiceren in wetenschappelijke tijdschriften. Indien nodig zetten we ons in voor beter beleid en we helpen mee aan de verspreiding van kennis binnen de Europese en internationale koepels. De SDS is een actieve stichting, waarbij onze inzet altijd gericht is op het meedoen van alle mensen met Downsyndroom in de maatschappij.

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 26 SDS-kernen die op regionaal niveau onderling contact organiseren tussen ouders. De fysieke bijeenkomsten voor Wereld Downsyndroomdag (21 maart) zijn allemaal afgezegd door covid. In de zomer en in september zijn er veel bijeenkomsten geweest, op een aangepaste manier. Altijd waren er minder gezinnen, zodat er goed afstand gehouden kon worden. Eten en drinken werd door iedereen zelf meegenomen. Maar ontmoetingen waren er, de kinderen konden gezamenlijk spelen en de ouders konden ervaringen uitwisselen. Er zijn een paar digitale bijeenkomsten geweest. Een uurtje vragen stellen, of een korte presentatie. En veel contact via mail en telefoon. Op 20 maart 2021 was er een grote online meeting, in het kader van Wereld Downsyndroomdag. Zo’n 100 gezinnen uit binnen- en buitenland sloten digitaal aan. Er waren interessante interviews, mooie filmpjes over Downsyndroom in beweging, een bingo en vele leuke gesprekken.

Informatievoorziening

Het magazine Down+Up is volgens planning vier keer uitgekomen. In het magazine hebben we onder andere aandacht besteed aan een huwelijk tussen twee mensen met Downsyndroom, en aan ouders van een kind met Downsyndroom die uit verschillende culturen komen. De digitale nieuwsbrief is 35 keer verschenen. Vooral in de tijd dat er veel nieuws was over het coronavirus en het vaccin, hebben we de nieuwsbrief gebruikt om goede, wetenschappelijke kennis te delen met de achterban.

Op de website van de SDS, www.downsyndroom.nl, is een speciale pagina ingericht over covid. Ook daar is veel informatie te vinden over covid en Downsyndroom. Zodra er nieuwe informatie is, wordt de pagina bijgewerkt. Hetzelfde geldt voor de Facebook-pagina: ook daar telkens de laatste berichten. Daarnaast zijn er vele andere berichten verspreid via Facebook. Gemiddeld worden onze berichten door meer dan 10.000 mensen gezien.

De helpdesk is een belangrijk medium voor de SDS en haar achterban. Zowel via telefoon als e-mail kunnen alle belangstellenden hun Downsyndroom-gerelateerde vragen bij ons neerleggen. We kunnen de vragen direct beantwoorden of we verwijzen door naar een deskundige uit ons grote netwerk. Gemiddeld komen er per week 25 vragen via e-mail binnen en zo’n 20 telefoontjes. Tijdens nieuws over het covid-vaccin liep het aantal vragen flink op. Vooral via e-mail wilden mensen zeer veel informatie, in sommige weken meer dan 50 e-mails alleen over het vaccin en Downsyndroom.

In 2021 zijn er 43 informatiepakketten verstuurd naar ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gehad. Ook hebben vier zwangeren een informatiepakket aangevraagd. We hebben op de website alle informatie voor zwangeren staan, om hun de kans te geven alle informatie anoniem te lezen. In 2021 is de reader voor zwangeren 821 keer gedownload. Daarnaast zijn er 31 pakketten verstuurd over onderwijs naar ouders van 3-jarigen, en 41 pakketten over voortgezet onderwijs naar ouders van 11-jarigen.

In 2021 hebben we een webinar georganiseerd met David Stein, auteur van het boek ‘Positief gedrag stimuleren’. Deze digitale bijeenkomst is goed bezocht en zeer goed ontvangen.

De SDS heeft een groot netwerk van deskundigen die geraadpleegd kunnen worden. Sinds kort hebben we de afspraken met enkele artsen wat officiëler gemaakt: er is nu een medische adviesraad. Aan deze medici kunnen we alle medische vragen stellen die we binnenkrijgen via ouders en professionals. Hiermee kunnen we iedereen nog beter van informatie voorzien en zo de leefomstandigheden van jong en oud met Downsyndroom verbeteren.

De medische adviesraad bestaat uit: drs. Käthe Noz, dermatoloog; drs. Peter T.H. Vos, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG); dr. Tonnie Coppus, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en epidemioloog; drs. Michel Weijerman, kinderarts; drs. Gert J.H.J.M. Bessems, orthopedisch chirurg (kinderen) en dr. Joris J.W. Ploegmakers, orthopedisch chirurg (volwassenen). Als ouders of medici vragen hebben, kunnen ze deze aan de SDS stellen. Wij kijken naar de juiste deskundigen en zorgen voor een adequaat antwoord.

Belangenbehartiging

De SDS is aangesloten bij Ieder(in). Veel zaken in het kader van belangenbehartiging zijn niet uniek voor mensen met Downsyndroom, maar gelden voor alle mensen met een (verstandelijke) beperking. De belangen van mensen met een beperking die in instellingen wonen, zijn voortdurend onder de aandacht gebleven. Maatregelen in verband met covid stonden vaak het psychisch welzijn in de weg.

De EDSA en DSI hebben ook in 2021 webinars georganiseerd, die de SDS heeft bijgewoond. Aan drie ervan hebben we actief meegewerkt. Het onderzoek over voedingssupplementen, uitgevoerd door de Wetenschapswinkel van de Universiteit van Wageningen, is gepresenteerd. En de eerste onderzoeksresultaten van de Universiteit van Utrecht met betrekking tot de werking van het covid-vaccin bij volwassenen met Downsyndroom is gepresenteerd. Gert de Graaf heeft meegewerkt aan een webinar over de demografie van Downsyndroom binnen Europa. Hierbij ging het om vragen zoals: hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er geboren, wat is het effect van prenatale screening op het aantal geboorten, en hoeveel leven er in de verschillende Europese landen?

Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

In 2021 hebben we de volgende artikelen gepubliceerd:

- Gert de Graaf is tweede auteur van een artikel met hoofdauteur Maurike de Groot-van der Mooren, Does non-invasive prenatal testing affect the livebirth prevalence of Down syndrome in the Netherlands? A population-based register study. In: Prenatal Diagnosis. 2021; 1–9. Accepted: 17 June 2021. Het artikel is te lezen via https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pd.6003

Gert de Graaf werkt met onder anderen Brian Skotko en Frank Buckley aan diverse onderzoeken:

- Kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom in verschillende landen. Een eerste artikel is ingediend bij Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID);
- Prevalentie van Downsyndroom in Australië en Nieuw-Zeeland;
- Welke huidige en historische beleidsverschillen zijn er tussen verschillende landen (Europa, VS, Australië en Nieuw-Zeeland) voor wat betreft prenatale screening, prenatale diagnostiek en zwangerschapsbeëindigingen bij Downsyndroom. Wat wordt er aangeboden aan zwangeren en wat wordt er wel of niet vergoed?;
- Welke macro-factoren (beleidsverschillen wat betreft prenatale screening, prenatale diagnostiek en zwangerschapsafbrekingen; gemiddeld inkomen in een land; educatie-index; verdeling leeftijden moeders; gemiddelde religiositeit in een land) hebben invloed op de mate waarin kinderen met Downsyndroom minder worden geboren als gevolg van prenatale screening (gevolgd door afbrekingen)?

In Down+Up hebben we in het onderdeel ‘Update’ en in een aantal uitgebreide en meer wetenschappelijk en/of medisch georiënteerde artikelen aandacht besteed aan:

- Mensen met Downsyndroom in Europa, een vertaling en bewerking van een artikel dat Gert de Graaf, Brian Skotko en Frank Buckley hebben geschreven (D+U 133). Hoeveel worden er geboren? Wat is het effect van prenatale screening op het aantal geboorten? Hoeveel mensen met Downsyndroom leven er in de verschillende landen in Europa?
- Na je 18e jaar is er nog ontwikkeling nodig. Een onderzoek, uitgevoerd door Selle van der Woude, dat gedaan is bij Parc Spelderholt, naar kansen om zelfstandigheid te vergroten bij 18-jarigen (D+U 134).
- Diëtetiek voor mensen met Downsyndroom (D+U 134). Hoe gaat dat in zijn werk?
- Verminderen van ongelijke behandeling van Downsyndroom in regulier onderwijs,

een onderzoek van Jacqueline Schenk naar het gebruik van poppen met de gezichtskenmerken van Downsyndroom (D+U 135).

- Niertransplantatie bij iemand met Downsyndroom (D+U 135). Wat komt daar allemaal bij kijken?

- Onderzoek naar supplementen: hoe doe je dat? Een beschrijving van de uitvoering van het onderzoek naar voedingssupplementen, met praktische aanbevelingen (D+U 136). Zie ook https://www.wur.nl/nl/show/voedingssupplementen-bij-kinderen-met-downsyndroom.htm

Ten slotte is het nog goed te vermelden dat de SDS meerdere keren per jaar op de achtergrond helpt bij artikelen en programma's van anderen. We zorgen voor de juiste informatie. En we helpen om gezinnen te vinden die een bijdrage aan een bepaald onderwerp willen leveren.

Nieuwe uitgaves

Björn deel 3
Het vervolg van Björn deel 1 en 2 is uitgekomen. In Björn deel 3, 'Op eigen benen, maar gelukkig niet alleen!', beschrijft Björn zijn zoektocht naar passend werk en een passende woonruimte. We hebben dit boek uitgegeven binnen het project Eigen regie.

Down en Oud
De eerste druk was op. Er zijn kleine redactionele verbeteringen geweest. Maar de inhoud van de tweede druk is hetzelfde. De tweede druk is gefinancierd door het Fonds Sluyterman van Loo.

Alzheimer en Downsyndroom
In navolging op Down en Oud hebben we van dezelfde Engelse vereniging (NDSS) een brochure over Alzheimer en Downsyndroom vertaald. De brochure is praktisch, geeft veel handvatten om de zorg voor mensen met Downsyndroom en Alzheimer te verbeteren.

Project Down Academy

Het project Down Academy wordt gefinancierd door HandicapNL en Stichting SFO. In 2021 zijn er veertien online trainingen gegeven. De cursisten bestaan uit ouders én professionals. De cursisten zijn hier zeer tevreden over en hebben aangegeven dat wat hen betreft alle trainingen, ook na afschaffing van de covid-maatregelen, online mogen blijven. We gaan dit in 2022 honoreren. Er zijn ook nog zeven trainingen op maat gegeven. Dit gebeurt altijd aan organisaties, bijvoorbeeld scholen. Verder hebben we voor dit project een checklist voor het tijdig signaleren van problemen in de klas ontwikkeld, en hebben we geschreven aan een nieuwe Leidraad onderwijs die in 2022 zal verschijnen.

Project Eigen regie

Het project onderzoekt op welke manier volwassenen met Downsyndroom meer eigen regie over hun leven kunnen krijgen. We hebben gewerkt aan een website waardoor volwassenen met Downsyndroom zelf inzicht kunnen krijgen in welke apps handig voor hen zijn. Daarnaast hebben we met Floor Jongerencoaching gewerkt aan werkbladen om jongvolwassenen te motiveren een hobby of activiteit te gaan ondernemen. De werkbladen zijn erop gericht dat ze inzicht krijgen in hun wensen en in de steuncirkel, die hen kan helpen de wensen uit te voeren. De werkbladen zijn online met een groep volwassenen uitgeprobeerd. Naar aanleiding van deze sessie zijn de werkbladen aangepast en deze worden in 2022 gepresenteerd aan de achterban. Dit project wordt gefinancierd door ZonMw.

Project Pride

We hebben structureel meegewerkt aan het Nederlandse Pride-onderzoek naar de effectiviteit van covid-vaccins bij Downsyndroom, zowel in de werving van deelnemers met Downsyndroom, als bij de beantwoording van vragen over covid, het vaccin en het onderzoek, en bij de communicatie van resultaten. Bij een EDSA-webinar over deze studie hebben we een actieve bijdrage geleverd in de vorm van een lezing over hoe de covid-periode in de praktijk is ervaren door gezinnen met kinderen met Downsyndroom en door volwassenen met Downsyndroom. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit van Utrecht onder leiding van prof. L. Bont en gefinancierd door ZonMw.

Bestuur

Er zijn geen wijzigingen geweest in de bestuurssamenstelling. Het bestuur is vier keer digitaal bijeengekomen. Er is een begin gemaakt met de discussie en bewustwording over integriteit, er is aandacht voor het personeelsbeleid.

Personeel

In 2021 heeft Fiona Bouwknegt ontslag genomen. Zij vond een nieuwe uitdaging elders. Enkele maanden is er een vervanger aan het werk geweest. Dit bleek geen goede combinatie. Daarna hebben we uitgezocht of de SDS haar backoffice kon uitbesteden, zodat we voor extra instellingssubsidie van het ministerie van VWS in aanmerking konden konen. In 2021 zijn alle voorbereidingen getroffen met MEO. Vanaf 1 januari 2022 gaan zij de gehele backoffice uitvoeren. De periode september-december is de boekhouding uitgevoerd door een donateur, die accountant is. Hij was hiervoor tijdelijk 8 uur per week in dienst. Vanaf 1 januari 2022 werken er nog vier personeelsleden bij de SDS, verdeeld over twee fte.

In 2021 is de directeur wegens een ernstige breuk en ziekenhuisopname meerdere maanden niet of slechts gedeeltelijk inzetbaar geweest. De overige personeelsleden hebben dit opgevangen. De werkzaamheden zijn doorgegaan, dankzij hun grote inzet.

Donateurs en vrijwillige ouders

In 2021 had de SDS 2.728 donateurs. Er zijn 25 kernen actief, de activiteiten worden bedacht en uitgevoerd door ruim 60 vrijwilligers.

Normen Integriteit

De SDS is een kleine organisatie met veel vrijwilligers. Op kantoor werken drie medewerkers, één medewerker werkt vanuit eigen huis. Op kantoor wordt er zeer weinig bezoek ontvangen. Trainingen worden online gegeven. Bij familiedagen en informatiebijeenkomsten zijn medewerkers en vrijwilligers betrokken. Bijeenkomsten worden door ouders zonder of met hun kinderen bezocht. Binnen het bestuur is in 2021 twee keer tijdens een bestuursvergadering aandacht aan dit onderwerp geschonken. Integriteit is vanaf nu een jaarlijks terugkerend onderwerp voor het bestuur.

In de handboeken voor vrijwilligers en op de website zijn verschillende documenten te vinden waar gedragscodes in vermeld staan, zie voor een overzicht: www.downsyndroom.nl/de-stichting/integriteit/

Voorkomen van grensoverschrijdend gedrag
Bij de SDS voer je nooit alleen taken uit binnen evenementen. We werken altijd in groepen. We zijn gewend om elkaar aan te spreken op bejegening, omdat we van oudsher een lerende organisatie zijn die bejegening van mensen met een beperking een zeer belangrijk onderwerp vindt.
Er is altijd toezicht bij evenementen. Medewerkers en vrijwilligers letten er altijd op dat iedereen ontspannen aanwezig kan zijn. Bij onze evenementen komen altijd meerdere mensen uit één gezin.

Vormen van grensoverschrijdend gedrag
Binnen de SDS is er risico op:
- onheus bejegenen, commanderen, betuttelen (kantoor, vrijwilligers, gasten evenementen);
- onaangenaam samenwerken (kantoor en vrijwilligers);
- seksueel (getint) gedrag (kantoor, vrijwilligers, gasten evenementen).

Melden

Binnen de SDS kunnen ongeregeldheden worden gemeld aan de directeur. Indien de klacht de directeur betreft, kan er contact worden opgenomen met de voorzitter van het bestuur of een van de andere bestuursleden. Directeur of bestuurslid zal iedere klacht serieus behandelen en actie ondernemen. Degene die de klacht heeft ingediend, zal bij iedere stap worden betrokken.

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 kunnen meedoen. De SDS is lid van Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een beperking. De SDS is lid van de VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Internationaal is de SDS lid van de Europese koepel EDSA en de wereldkoepel, Down Syndrome 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

Na een grote terugval van de giften in 2020 door uitblijven van verjaardagen en jubilea, hebben we in 2021 de donateurs gevraagd om toch weer aan ons te denken bij hun feesten. Deze oproep heeft tot heel veel medeleven en veel giften geleid. Donateurs van de SDS zijn bereid om de SDS financieel te steunen. En stellen het op prijs als ze meegenomen worden in de financiële situatie van de stichting. Daarnaast hebben de trainingen zowel inhoudelijk als financieel zeer goed gedraaid. Dit helpt de SDS bij een buffer opbouwen. Deze buffer is nodig omdat mensen minder snel donateur van een stichting worden. Echter, wanneer er diensten geleverd worden, zijn ze wel bereid hiervoor te betalen. We konden 2021 dan ook met een positief resultaat afsluiten.

Vooruitblik 2022

In 2022 gaan we ons richten op onderling contact voor alle gezinnen. We merken dat hier grote behoefte aan is. Daarnaast blijven we ons inzetten voor een goed vaccinatieschema in het kader van covid voor mensen met Downsyndroom. We gaan kijken of we ook zelf trainingen voor volwassenen met Downsyndroom kunnen ontwikkelen, en of hier animo voor is.
De Down Academy blijft een vaste waarde voor de SDS: met nieuw aanbod proberen we de cursisten voor meerdere trainingen doorlopend aan ons te binden.

Door: bestuur en directie SDS

Contact

Stichting Downsyndroom (SDS)
Industrieweg 5
7944 HT MEPPEL
0522-281337
info@downsyndroom.nl