



Jaarverslag 2022

In 2022 heeft de SDS een paar grote veranderingen doorgemaakt, waar de meeste donateurs gelukkig niets van gemerkt hebben. De hele boekhouding en een deel van de administratie is uitgevoerd door MEO. MEO is een organisatie die mensen met afstand tot de arbeidsmarkt in dienst heeft. Zij voeren backoffice taken uit voor de SDS. Het rijk verleent subsidie aan de SDS. Er is extra subsidie voor die organisaties die hun backoffice uitbesteden. Met deze maatregel probeert het rijk te voorkomen dat iedereen apart het wiel moet uitvinden. Hierdoor kan het werk efficiënter gedaan worden. Voor de SDS is het directe contact met de achterban zeer belangrijk. Dat gedeelte blijven we dan ook zelf doen. Maar alle processen waar de achterban niets van merkt, worden door MEO gedaan en we zullen deze werkzaamheden het komende jaar uitbreiden. Door: bestuur en directie SDS

De SDS kent meerdere aandachtsgebieden waar gedurende een heel jaar aan gewerkt wordt. We hebben een helpdesk voor alle vragen over Downsyndroom. We hebben een website met veel informatie. We maken 4 keer per jaar het magazine Down+Up vol met ervaringsverhalen en wetenschappelijke kennis. We sturen informatiepakketten voor zwangeren, nieuwe ouders en ouders van 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 koepel. 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 instellingsubsidie 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 tussen ouders organiseren. De SDS-kernen hebben weer actief en veelvuldig activiteiten georganiseerd. Vele gezinnen zijn erop afgekomen. Iedereen was erg blij elkaar weer te ontmoeten. Vooral voor ouders van jonge kinderen waren deze bijeenkomsten uniek, door corona hadden zij dit nog nooit meegemaakt.

Informatievoorziening

Het magazine Down+Up is volgens planning 4 keer uitgekomen. In het magazine hebben we dit jaar extra aandacht besteed aan de volgende thema's: kunst door jong en oud met

Downsyndroom, vakantietips, diagnostiek en behandeling van keratoconus, Downsyndroom en autisme, Special Olympics, diagnostiek en behandeling van slaapapneu en kinderopvang.

De digitale nieuwsbrief is 35 keer verschenen. Hierin aandacht voor activiteiten van de kernen, kennis over vaccinatie tegen covid, onze trainingen, actuele wetenswaardigheden en oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek, aan televisie- of radioprogramma's of aan artikelen in de geschreven pers. Ook kleinschalige woonvoorzieningen weten ons te vinden als ze een plek voor een nieuwe bewoner hebben. Dit versterkt onze functie van 'spin in het web'.

Via onze Facebookpagina informeren wij onze achterban over actuele ontwikkelingen, delen wij belangrijke en/of interessante nieuwsberichten

en delen wij allerlei oproepen voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, activiteiten of media-uitingen. De pagina heeft meer dan 7.000 vaste volgers en berichten leveren veel interactie op met de achterban.

De website van de SDS, www.downsyndroom.nl, bestond al meer dan 10 jaar en was aan vernieuwing toe. MEO heeft dit jaar gewerkt aan een nieuwe website. Alle medewerkers van de SDS hebben de teksten geschreven. Veel teksten van de oude website zijn herzien en gemoderniseerd. De foto's voor de website zijn gemaakt door een fotografe met Downsyndroom. We proberen zoveel mogelijk mensen met Downsyndroom actief te betrekken bij onze werkzaamheden en activiteiten.

De helpdesk is een belangrijk medium voor de SDS en haar achterban. Zowel via



telefoon als e-mail kunnen alle betrokkenen en belangstellenden hun Downsyndroom-gerelateerde vragen bij ons neerleggen. We kunnen direct de vragen beantwoorden of verwijzen door naar een deskundige uit ons grote netwerk. Gemiddeld komen er per week 25 vragen via e-mail binnen en 20 telefoontjes. Door problemen met vervullen van vacatures in de zorg, merken wij dat de vragen met problemen in de zorg toenemen en daarmee ook de vragen aan ons.

In 2022 zijn er 48 pakketten verstuurd naar ouders die niet een kindje met Downsyndroom hebben gehad. Zes zwangeren hebben een informatiepakkett aangevraagd. We hebben op de website alle informatie voor zwangeren staan om hen de kans te geven alle informatie anoniem te lezen. In 2022 is de reader voor zwangeren 1.250 keer gedownload. Daarnaast zijn er 23 pakketten verstuurd over onderwijs naar ouders van 3-jarigen, en 13 pakketten naar ouders van 11-jarigen over voortgezet onderwijs.

Down Academy

Alle trainingen worden gecoördineerd door Hilde de Haan, als freelancer verbonden aan de SDS. De trainingen staan op www.downacademy.nl en www.downsyndroom.nl. Tevens besteden we in de nieuwsbrief en het magazine Down+Up aandacht aan de trainingen.

De Down Academy gaat voor seizoen 2023-2024 nieuwe trainingen ontwikkelen. Het is belangrijk om mensen aan de SDS te blijven binden. De Down Academy loopt goed, maar we merken aan de aantallen cursisten dat de markt verzadigd raakt. Nieuwe trainingen moeten voor nieuwe belangstellenden zorgen. De trainingen gaan naast onderwijs in de toekomst over de totale levensloop.

Belangenbehartiging

De SDS werkt mee aan berichtgeving in de media over Downsyndroom. Gert de Graaf is geïnterviewd door Omroep Gelderland voor het programma 'In het vizier van De Jager', een uitzending over onderwijs en zorg op 29 september 2022. En eerder in het jaar is hij geïnterviewd door de Volkskrant voor een

Overzicht trainingen in 2022:
Positief gedrag stimuleren (2X)
VMBO
Maatwerk in de klas (2X)
Seksualiteit
Jonge kleuter
Voortgezet speciaal onderwijs
Early intervention
Van groep 2 naar 3 (2x)
Kind met DS in de klas
Ins en outs onderwijs
Jonge kleuter
Puber op de bank
Nieuwe ouders
Kind met DS in het gezin
Uitgaan van mogelijkheden
Ruim 350 cursisten (50% ouders)

artikel over de NIPT (14 januari 2022). Regina Lamberts heeft meegewerkt aan artikelen over beeldvorming en Downsyndroom voor RTL Nieuws (13 december 2022), en NRC Handelsblad (18 december 2022)

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 i.v.m. covid stonden vaak het psychisch welzijn in de weg.

Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

In 2022 hebben we een bijdrage aan de volgende artikelen geleverd:

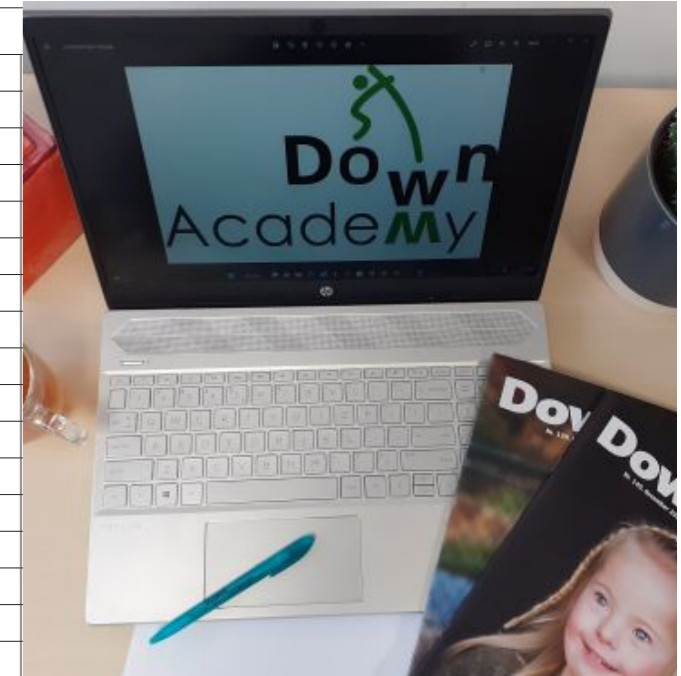
- Estimation of the number of people with Down syndrome in Australia and New Zealand. Genetics in Medicine 2022-12 DOI: 10.1016/j.

gim.2022.08.029. Gert de Graaf; Ellen Skladzien; Frank Buckley; Brian G. Skotko.

• Factsheet. People living with Down syndrome in Europe: BIRTHS AND POPULATION. Updated 9 November 2022. <https://docs.downsyndromepopulation.org/factsheets/down-syndrome-population-europe-factsheet.pdf> Gert de Graaf, Frank Buckley, Brian G. Skotko.

• Factsheet. People living with Down syndrome in the USA: BIRTHS AND POPULATION. Updated 9 November 2022. <https://docs.downsyndromepopulation.org/factsheets/down-syndrome-population-usa-factsheet.pdf> Gert de Graaf, Frank Buckley, Brian G. Skotko.

• Factsheet. People living with Down syndrome in Australia: BIRTHS AND POPULATION. Updated 2 December 2022 <https://docs.downsyndromepopulation.org/factsheets/down-syndrome-population-australia-factsheet.pdf> Gert de Graaf, Ellen Skladzien, Frank Buckley, Brian G. Skotko.



- Factsheet. People living with Down syndrome in New Zealand: BIRTHS AND POPULATION. Updated 24 December 2022 <https://docs.downsyndromepopulation.org/factsheets/down-syndrome-population-new-zealand-factsheet.pdf> Gert de Graaf, Ellen Skladzien, Frank Buckley, Brian G. Skotko.

- Streng BMM, Bont M, Delemarre EM, Binnendijk RS, Smit G, den Hartog G, Coppus AMW, de Vries E, Weijerman ME, Lamberts R, de Graaf G, van der Klis FR, Vidarsson G, Rave N, Bont LJ, Wildenbeest JG. Decreased Antibody Response After Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Vaccination in Patients With Down Syndrome. J Infect Dis. 2022 Sep 4;226(4):673-677. doi: 10.1093/infdis/jiac235. PMID: 35748853; PMCID: PMC9278229.

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

- D+U 138 Special over keratoconus

- D+U 139 Special en Update over Slaapstoornissen bij volwassenen en kinderen met Downsyndroom

- D+U 140 Update Downsyndroom en autisme: een bijzondere combinatie

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

We zijn tevens lid van de Europese koepel voor organisaties t.b.v. mensen met Downsyndroom, de EDSA. Sinds corona organiseert de EDSA webinars. Deze zijn zeer interessant en meestal van waarde voor de zorg en begeleiding van

mensen met Downsyndroom. De SDS heeft ze bijgewoond.

Nieuwe uitgaves

In 2022 is de digitale Leidraad Onderwijs gepubliceerd. De Leidraad is digitaal te lezen, makkelijk doorzoekbaar met heldere hoofdstukindeling en samenvattingen van de hoofdstukken zijn via minicolleges te zien op de website. De Leidraad is geschreven door Gert de Graaf en Regina Lamberts.

Project Down Academy

Het project Down Academy werd gefinancierd door HandicapNL en Stichting SFO en is in 2022 afgesloten. HandicapNL heeft aangegeven zeer tevreden te zijn over het project en over de verslaggeving. Volgens HandicapNL werken we efficiënt, en zijn we gericht op uitvoering van die zaken die mensen met Downsyndroom ondersteunen.

Project Eigen regie

Dit project werd gefinancierd door ZonMw. Ook dit project is in 2022 afgerond. ZonMw heeft de eindverantwoording goedgekeurd.

Project Pride

De SDS is actief binnen de werkgroep van Pride, het project dat de werking van het coronavaccin bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom onderzoekt. We zijn altijd aanwezig bij de werkgroepvergaderingen. De SDS speelt een rol in de communicatie tussen de onderzoekers en de mensen met Downsyndroom en hun gezinnen. En de SDS speelt een rol in de verspreiding van de onderzoeksgegevens voor de totale doelgroep.

Bestuur

Het bestuur is 4 keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering en 1 keer voor de ontwerpfasen van de nieuwe website. In 2022 namen Jan Hoiting en Gijs Bakker afscheid als bestuurslid. Ruud Ansink heeft de rol van penningmeester op zich genomen. Eind 2022 zijn

er vacatures naar buiten gebracht voor nieuwe bestuursleden. Deze procedure is begin 2023 afgesloten met de benoeming van twee nieuwe bestuursleden.

Personeel

We hebben vier personeelsleden die gezamenlijk voor 2,1 fte in dienst zijn. Een van de personeelsleden is een man met Downsyndroom. Hiermee wil de SDS ook het signaal afgeven dat mensen met Downsyndroom loonwaardig zijn en niet vanzelfsprekend alleen als vrijwilligers aan de slag kunnen. De SDS krijgt loondispensatie voor deze medewerker.

Donateurs en vrijwillige ouders

In 2022 had de SDS 2.750 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, een medewerker werkt vanuit eigen huis. Op kantoor wordt 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 2022 één keer tijdens een bestuursvergadering aandacht aan dit onderwerp geschonken. In de handboeken voor vrijwilligers en op de website zijn verschillende documenten te vinden waar gedragscodes in vermeld staan, zie voor een overzicht: <https://www.downsyndroom.nl/de-stichting/integriteit/>.

Voorkomen 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 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 onregelmatigheden gemeld worden aan de directeur. Indien de klacht de directeur betreft, kan contact opgenomen worden 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 gedaan heeft, zal bij iedere stap worden betrokken. In 2022 zijn er geen klachten binnengekomen.

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). Internationaal is de SDS lid van de Europese koepel (EDSA) en de wereld koepel (DS-International).

Daarnaast maakt de SDS deel uit van het Down OnderzoeksConsortium (DCO), een netwerk van (para)medici dat met elkaar werkt aan een goede medische standaard voor de zorg. Verder werken we samen met de Hippocrates Academy voor het jaarlijkse symposium.

Financieel

De backoffice is uitbesteed aan MEO. Dit levert een grote bezuiniging op, want er is een personeelslid minder. Daarnaast belooft het ministerie van VWS samenwerking met andere partijen door een extra subsidie beschikbaar te stellen van € 10.000.

De SDS is zeer behoudend m.b.t. de uitgaven. De inkomsten komen van onze donateurs, de trainingen van de Down Academy, instellingssubsidie van ministerie VWS, projecten Down Academy (HandicapNL en Fonds SFO) en Eigen regie (ZonMw, Voor elkaar). We hebben 2022 afgesloten met een positief resultaat.

Vooruitblik 2023

De SDS bestaat 35 jaar. De SDS is een stabiele organisatie met veel contact met de achterban. Dit merken we ook aan de nieuwe website. Deze nodigt uit tot contact. Dit gaan we in 2023 verder uitbouwen. Er komen weer grote evenementen aan. Op Wereld Downsyndroomdag komt er weer een groot symposium, georganiseerd door Hippocrates Academy. In mei is er een landelijke familiedag in de Efteling.

Er worden nieuwe trainingen ontwikkeld en we gaan kijken hoe we trainingen voor mensen met Downsyndroom kunnen vormgeven. Daarnaast gaan we steeds meer mensen met Downsyndroom proberen te betrekken bij onze bezigheden.

In 2023 gaan we veranderen van eindredacteur en vormgever voor magazine Down+Up. We gaan samenwerken met MEO, het bedrijf dat ook onze backoffice doet. Dit levert een enorme bezuiniging op. Tegelijkertijd betekent dit dat we afscheid nemen van Maas Communicatie

waar we al ruim 10 jaar mee samenwerken. De samenwerking verliep altijd zeer goed, het resultaat heeft iedereen al die tijd kunnen bewonderen. Met een dalend geboortecijfer van kinderen met Downsyndroom moet de SDS echter naar de toekomst kijken en zich voorbereiden op minder donateurs.

Hoewel er minder kinderen met Downsyndroom geboren worden, blijft de SDS hard nodig. Juist voor kleine groepen ligt uitsluiting op de loer. Het medisch specialisme wordt kleiner, want er zijn minder kinderen. De SDS kan hierbij een coördinerende en motiverende rol blijven spelen. Bovendien, ook als er minder kinderen worden geboren, er wonen op dit moment zo'n 13.000 mensen met Downsyndroom in Nederland. Voor hun belangen blijft de SDS opkomen.

Contact

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

