



BELEIDSPLAN 2017-2022

www.downsyndroom.nl

Hoogeveenseweg 38, gebouw U

7943 KA MEPPEL

Info@downsyndroom.nl

0522281337

Inhoud

Inleiding	3
1. Doelstelling en strategie	4
1.1 Doelstelling	4
1.2 Strategie	4
2. Huidige situatie	5
2.1 Activiteiten van de organisatie	5
2.2 Doelrealisatie	6
3. Toekomst	7
4. Organisatie	8
4.1 Algemene gegevens	8
4.2 Bestuur	8
4.3 Werknemers	8
4.4 Vrijwilligers	9
4.5 Lidmaatschappen	9
4.6 Overige samenwerking	10
5. Financiën	11
5.1 Inkomsten	11
5.2 Lopende kosten	11

Inleiding

Sinds eind 2016 heeft de Stichting Downsyndroom (SDS) een nieuw logo. Ondanks de relatief kleine aanpassing drukt het logo meer activiteit uit. We zien een polsstokhoogspringer. Daarmee laten we zien dat de SDS kennis en ondersteuning wil bieden aan mensen met Downsyndroom en hun verwanten om verder te komen. Wij zijn de polsstok om sprongen in het leven te maken als je Downsyndroom hebt.

De SDS geeft informatie aan ouders, verwanten, zwangeren, professionals en anderszins belangstellenden over Downsyndroom. De SDS hecht zeer aan wetenschappelijk verantwoorde kennis en aan kennis die door ervaringen getoetst is. We werken hiervoor nationaal en internationaal samen met wetenschappers en organisaties zodat we op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen. De SDS “vertaalt” de informatie voor ouders omdat wij ervan overtuigd zijn dat ouders het recht hebben op alle beschikbaar informatie en zelf in staat zijn om te kiezen wat voor hen van waarde is.

De SDS wil in toenemende waarde informatie geven aan mensen met Downsyndroom zelf. Het doel van dit beleidsplan is om de richting van de werkzaamheden van de SDS aan te geven. We beschrijven wat onze doelstellingen zijn en welke soort activiteiten we ondernemen om de doelstellingen te bereiken. Voor meer gedetailleerde beschrijving van activiteiten wordt verwezen naar de jaarplannen.

Termijn van dit beleidsplan

Dit beleidsplan is gericht op de jaren 2017 tot en met 2022. Ieder kalenderjaar zal er een activiteitenplan worden geschreven voor de jaarlijkse doelen.

Dit plan is vastgesteld door het bestuur op 15 februari 2017.

1. Doelstelling en strategie

De Stichting Downsyndroom (SDS) werd in maart 1988 opgericht op initiatief van een aantal ouders met jonge kinderen met Downsyndroom. Zij wilden daarmee de leemte in de informatievoorziening over het syndroom en alles wat daarmee samenhangt opvullen.

De SDS is uitgegroeid tot het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van Downsyndroom. We ondersteunen alle betrokkenen met informatie en steunen hen om de informatie van waarde te maken in het eigen dagelijkse leven. We geven informatie aan alle geïnteresseerden zodat zij kunnen helpen de maatschappij zo in te richten dat mensen met Downsyndroom daar een vanzelfsprekende plek in kunnen nemen.

1.1 Doelstelling

De SDS stelt zich ten doel al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Zij streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hun een kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden. Om deze doelstellingen te realiseren heeft de SDS o. a. de volgende taken op zich genomen:

- het inventariseren van de kennis over behandelmethoden en begeleidingsvormen van kinderen en volwassenen met Downsyndroom;
- het bevorderen van een gerichte toepassing daarvan;
- het geven van voorlichting aan ouders/verzorgers en hulpverleners van de betrokkenen en aan het brede publiek;
- het bevorderen van contacten tussen ouders onderling, tussen ouders/verzorgers en hulpverleners en zo mogelijk tussen de betrokkenen zelf;
- het stimuleren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

De slogan van de SDS luidt: informatie, interventie, inclusie.

1.2 Strategie

De Stichting heeft een landelijk bureau. Van daaruit worden alle werkzaamheden (workshops, voordrachten, publicaties, projecten, enz.) gecoördineerd en worden inlichtingen verstrekt aan ouders, verwanten en professionals door uitgaven, website, facebook, email en telefoon.

Daarnaast zijn er vrijwel overal in het land z.g. kernen actief, waarin ouders elkaar ondersteunen bij de opvoeding van hun kinderen.

Uitgangspunt van alle activiteiten van de SDS is een positieve manier van denken over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom. Begeleid met de juiste ontwikkelings- en onderwijsprogramma's blijken kinderen en volwassenen met Downsyndroom vaak tot veel meer in staat te zijn dan altijd werd gedacht. Eén van de eerste acties van de Stichting was daarom om het concept "Early Intervention" (een gestructureerde en systematische vorm van vroeghulp) in Nederland te introduceren.

2. Huidige situatie

Omdat er in recente jaren in Nederland minder kinderen – en verhoudingsgewijs ook iets minder kinderen met Downsyndroom – zijn geboren, en omdat in de huidige tijd mensen minder geneigd zijn zich vast te verbinden aan belangenorganisaties, heeft de SDS de afgelopen jaren een krimp van het aantal donateurs doorgemaakt. Hierdoor zijn de inkomsten afgenomen. In dezelfde tijd is de Paul Foundation opgericht en door haar substantiële jaarlijkse gift, hebben we weer een redelijk stabiele financiële situatie. Het blijft echter nodig om ook de komende jaren nieuwe financiële bronnen aan te boren om de stichting financieel gezond te houden.

De organisatie van de stichting is verder geprofessionaliseerd. Er is een goed donateursadministratiesysteem aangeschaft en ingevoerd, waardoor veel problemen uit het verleden zijn opgelost. Daarnaast zijn de volledige administratie en administratieve processen verder verbeterd.

Ten aanzien van het realiseren van onze doelstellingen hebben we de informatievoorziening verder uitgebouwd. Delen van de website zijn aangepast aan de huidige tijd, het magazine is vooral m.b.t. de vormgeving in kleine stapjes aangepast, de Nieuwsbrief heeft een totale make-over gehad. De informatiepakketten zijn gemoderniseerd en er is een onderwijsinformatiepakket voor 3-jarigen bij gekomen. De Facebookpagina is een medium dat actief gebruikt wordt en door zeer veel belangstellenden wordt gevolgd.

In het kader van stimuleren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek hebben we verschillende onderzoeken zelf uitgevoerd naar de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom en kwaliteit van leven van gezinnen. Ook hebben we aan veel onderzoek van universiteiten en onderzoeksinstituten meegewerkt.

Onze voorlichting is de afgelopen jaren erg belangrijk geworden. De SDS is al jaren een actieve deelnemer aan de discussie rond de invoering van de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). In deze vaak emotionele discussie heeft de SDS zich gericht op het belang van goede, realistische informatie over Downsyndroom aan de zwangeren. Tevens heeft de stichting aandacht gevraagd voor de (impliciete) sturing door woordkeuze van de professionals. Juli 2015 hebben de voorzitter en directeur in samenwerking met de Stichting Upside van Down een gesprek gehad met de minister van VWS. In het recente besluit van de minister komen de meeste door ons aangedragen standpunten terug. Het classificeren van Downsyndroom als een ernstige beperking blijft hardnekkig terugkomen en ook de komende jaren zal de stichting dit beeld voortdurend moeten bijstellen.

Themaweekenden voor nieuwe ouders, studiedagen, regionale bijeenkomsten en landelijke ontmoetingsdagen zijn een vaste waarde binnen de SDS. Alle evenementen worden goed bezocht, en worden goed geëvalueerd.

De methode Kleine Stapjes is nu uitgegeven als app. Deze app heeft een gouden Lovie Award gewonnen in de categorieën Best User Experience en Family & Kids.

2.1 Activiteiten van de organisatie

De SDS stelt zich ten doel al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Zij streeft ernaar hun integratie in de maatschappij te stimuleren en hun een kans te geven een zo normaal mogelijk leven te leiden. Al onze activiteiten zijn te herleiden tot onze slogan: informatie, interventie, inclusie.

Voor het behalen van het doel “bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom”:

- Ontwikkelen van hulpmiddelen voor jongeren en volwassenen met Downsyndroom;
- Maken en uitbrengen van de Androidversie van de Kleine Stapjes app;
- Maken en implementeren e-learningtraject voor professionals zodat zij ouders beter kunnen begeleiden bij Kleine Stapjes en het kind zich beter kan ontwikkelen;
- Betere voorlichting zodat meer ouders gebruik gaan maken van de app Kleine Stapjes;
- Vervolgonderzoek over Downsyndroom en het effect van ondersteuning op de vaardigheden;
- Bijeenkomsten waarbij ouders elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen en kennis kunnen opdoen;
- Betere inbedding van de helpdesk waar donateurs individuele vragen beantwoord kunnen krijgen;
- Actuele kennis publiceren via social media, Down+Up, Nieuwsbrieven, website, publicaties;
- Specifieke kennis en herkenning voor ouders die een kindje met Downsyndroom met een ernstige mate van verstandelijke beperking hebben;
- Ontwikkelen nieuwe kennis door wetenschappelijk onderzoek uit te voeren en te stimuleren.

Voor het behalen van het doel “integratie in de maatschappij stimuleren”:

- Actief deelnemen aan het landelijk ontwikkelen van voorlichting over Downsyndroom en prenatale screening;
- Samenwerking met leder(In);
- Ontwikkelen materiaal waardoor kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom zich beter kunnen handhaven in de maatschappij;
- Ontwikkelen kennis en materiaal waardoor de maatschappij jong en oud met Downsyndroom beter kan laten functioneren;
- Voortdurende inzet om kinderen met Downsyndroom kansen te bieden op regulier onderwijs.

2.2 Doelrealisatie

De SDS heeft een aantal vaste middelen en activiteiten om haar doelen te bereiken. En we maken gebruik van nieuwe mogelijkheden en kansen om onze werkwijze eigentijds te houden.

De SDS heeft sinds haar oprichting in 1988 intensief contact met ouders van een kind met Downsyndroom. Ouders en ook andere betrokkenen worden voortdurend uitgenodigd om een bijdrage te leveren aan het magazine Down+Up. Tijdens symposia en studiedagen wordt altijd aandacht besteed aan een gelijkwaardige input van ouders en professionals. We houden ook doorlopend contact met de achterban via social media, digitale nieuwsbrieven en de website.

De meeste gynaecologen/kinderartsen verwijzen nieuwe ouders naar de SDS voor informatie. We bereiken in het eerste levensjaar zo'n 70% van de nieuwe ouders. Niet al deze ouders blijven langere tijd betrokken bij de SDS. Deze aantallen laten wel zien dat de SDS na 28 jaar nog steeds een belangrijke rol speelt bij de eerste behoefte aan informatie en eerste begeleiding bij het verwerken van de diagnose Downsyndroom.

De regionale kernen bereiken jaarlijks duizenden gezinnen en bieden een gevarieerd aanbod van ontmoeten en informatie. Deze regionale kernen zorgen ook voor een regionaal aanbod, passend bij de regionale mores.

Nieuwe producten van de SDS worden daadwerkelijk afgenomen via de webshop. Door een goede boekhouding kunnen we ook per product bekijken waar (nog) behoefte aan is. Deze gegevens worden gebruikt bij het actueel houden van ons aanbod.

De SDS krijgt ongeveer 12 telefoontjes per week waarbij om inhoudelijke informatie over Downsyndroom wordt gevraagd. Er komen gemiddeld 20 e-mails per week binnen met inhoudelijke vragen. De overige contacten gaan veelal over administratieve zaken.

Er blijft kennis en kennisontwikkeling nodig. Kennis over Downsyndroom ontwikkelt zich nog steeds. De ontwikkeling zorgt er wel voor dat we voortdurend nieuwe informatie voor ouders en professionals hebben.

Daarnaast geldt dat mensen zich hoofdzakelijk in (aspecten van) Downsyndroom gaan verdiepen als er in hun omgeving noodzaak daarvoor is. Dat betekent dat we ook doorlopend mensen informatie moeten geven die al enige tijd bekend is, maar voor deze informatiezoekers volstrekt nieuw is. Dit geldt niet alleen voor mensen die zich voor het eerst moeten verdiepen in Downsyndroom. Ook ervaren mensen kunnen onderwerpen tegenkomen waar ze nog niet eerder mee te maken hebben gehad. De SDS is een belangrijk kenniscentrum in Nederland voor alle Downsyndroom-specifieke kennis, levenslang en levensbreed.

3. Toekomst

De komende jaren zal duidelijk worden welke invloed de invoering van de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) heeft op het aantal mensen met Downsyndroom en hun leefomstandigheden. De SDS is hier geen passief volger in, maar zal ook de komende jaren actief blijven werken aan een volwaardig leven voor alle mensen met Downsyndroom.

Uitdagingen voor de toekomst zijn het werken aan een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom geaccepteerd worden en aangesproken worden op hun talenten. In die maatschappij horen ook voldoende beschikbare ondersteuning cq financiering hiervoor, medische middelen, passende woningen en passend werk.

Tot 2022 zullen we in ieder geval werken aan de volgende thema's:

- Doordat de populatie tieners, twintigers en dertigers die is opgeroeid met Early Intervention groeit, zien we dat de behoefte van de huidige generatie jonge mensen met Downsyndroom veranderd is in vergelijking met 10 á 20 jaar geleden. De SDS zal aan deze generatie veel aandacht besteden. In de jaren 2017, 2018 zal een speciaal project met tieners worden uitgevoerd om zo meer materiaal voor hen te ontwikkelen.
- Er zullen nieuwe projecten ontwikkeld worden die recht doen aan de behoeften van de doelgroep. Ongeveer 10 % van onze doelgroep heeft te maken met ernstige beperkingen die het leven zeer beïnvloeden. De ouders van deze kinderen voelen zich niet altijd begrepen. Zij kunnen zich niet richten op school en integratie, zij moeten elke dag weer omgaan met de medische en/of gedragsmatige zorgen rond hun kind en moeten noodgedwongen hun verwachtingen sterk bijstellen. Deze relatief kleine groep heeft ondersteuning hard nodig en voor hen zal een herkenbaar aanbod worden ontwikkeld dat ook voor deze ouders voor erkenning zorgt.
- Nu we de app Kleine Stapjes hebben, is het tijd voor een volgende stap. We gaan de komende jaren een e-learning programma ontwikkelen voor ambulant begeleiders. Door middel van deze module kunnen ambulant begeleiders zich gericht bijscholen en kunnen ouders goede en gerichte ondersteuning krijgen bij de ontwikkeling van hun kind met Downsyndroom.
- Om onze denkbeelden te delen, en onze invloed maximaal te benutten zullen we ook de komende jaren inzetten op nationale en internationale samenwerking. De SDS zal met inhoudelijke kennis en beïnvloedende acties actief deelnemer zijn en blijven op gebied van kennisontwikkeling, beleid en politiek.
- We blijven de ontwikkelingen rond Downsyndroom in binnen- en buitenland bijhouden. Enerzijds om alle betrokkenen van actuele informatie te voorzien, anderzijds om ons eigen handelen en onze eigen ontwikkelingen aan te laten sluiten bij wat bekend is en wat nog onderzocht moet worden.
- Vaststaande waarde voor nu en de toekomst is de laagdrempelige informatievoorziening aan (toekomstige) ouders. Zij moeten op een goede manier te woord gestaan worden, informatie krijgen die voor hen toepasbaar is. Hiervoor zullen we alles doen wat nodig is.
- In kader van nieuwe wetgeving rond prenatale diagnostiek en verdere ontwikkelingen rond de Niet Invasieve Prenatale test, blijft de SDS werken aan goede informatie aan zwangeren. Die doen we door direct informatie aan zwangeren te geven, maar ook door voortdurend contact met professionals die de zwangeren begeleiden.
- Passend onderwijs levert nog niet in alle regio's beter onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom op. Het basisonderwijs heeft nog veel aandacht. Maar integratie in het voortgezet onderwijs heeft zeer veel aandacht, omdat daar integratie nog nauwelijks voorkomt.
- De SDS zal wetenschappelijk onderzoek blijven uitvoeren en blijven stimuleren.

Binnen de jaarplannen van de SDS zullen deze punten de komende jaren nader uitgewerkt worden.

4. Organisatie

4.1 Algemene gegevens

Kvk: 41024149
 Anbi: heeft ANBI status
 Fiscaal nummer: 008593528
 Erkenning: Erkenning goede doelen wordt in 2017 aangevraagd

4.2 Bestuur

Het bestuur bestaat uit ouders van een kind met Downsyndroom en/of inhoudelijk deskundigen met een eigen netwerk dat ten goede kan komen aan het bereiken van de doelstelling van de SDS. De bestuursleden doen hun werk onbezoldigd. Zij kunnen alleen aanspraak maken op een vergoeding voor hun reiskosten. Het bestuur is onafhankelijk en is eindverantwoordelijk voor het bestuur en beleid van de Stichting Downsyndroom. Het bestuur komt 5 á 6 keer per jaar bijeen.

Het bestuur bestaat uit:

- Voorzitter: mevr. Dr. M.W. Hodes
- Penningmeester: dhr. J. Hoiting
- Secretaris: Mevr. Ir. E.C. Koets
- Bestuurslid: dhr. F. de Ronde
- Bestuurslid: dhr. G. Bakker
- Bestuurslid: dhr. Ir. E.A.B. de Graaf

4.3 Werknemers

De dagelijkse werkzaamheden worden uitgevoerd door de medewerkers van de SDS. Het landelijk bureau is gevestigd in Meppel.

Het bestuur heeft de dagelijkse leiding gedelegeerd aan de directeur. De directeur is verantwoordelijk voor de aansturing van het personeel en is verantwoordelijk voor de realisatie van het beleid en doelstellingen vastgesteld door het bestuur. De directeur is aanwezig bij de bestuursvergaderingen en verstrekt alle benodigde informatie aan het bestuur.

De SDS heeft 5 bezoldigde medewerkers in dienst met in totaal 2.4 fte. De bezoldiging van alle medewerkers is conform de cao Zorg en Welzijn.

De werkzaamheden bestaan uit:

- Secretariaat (0,5 fte): frontdesk; donateursadministratie; voor magazine Down+Up de administratie en ondersteuning redactie en coördinatie bijdragen van ouders en advertentieverkoop; algemene administratie; ondersteuning medewerker met Downsyndroom; ondersteuning directeur; ondersteunen bij uitvoeren projecten; ondersteunen kernen; planning en organisatie themadagen; maken digitale nieuwsbrieven; werkzaamheden rond website en facebook.
- Boekhouder (0,4 fte): boekhouding; frontdesk; donateursadministratie; aanleveren jaarrekening; ondersteuning medewerker met Downsyndroom; ondersteuning directeur; ondersteunen bij uitvoeren projecten; ondersteunen kernen; organisatie themadagen; bijdrage aan digitale nieuwsbrieven; website.
- Administratief medewerker (0,3 fte): orderpicking webshop; verzendklaar maken alle poststukken; ondersteuning administratie; kantine; overige licht administratieve werkzaamheden; geven van lezingen; maken foto's voor publicaties.
- Medewerker onderzoek en onderwijs (0,6 fte): Wetenschappelijk onderzoek doen; redactiewerk voor het magazine; scholieren/studenten/promovendi en onderzoekers helpen bij het vinden van relevante informatie; wetenschappelijke onderzoekers ondersteunen bij het leggen van contacten met ouders van kinderen met Downsyndroom; meedenken over en mede vormgeven aan politieke en beleidsmatig standpunten van de SDS en communiceren hierover met beleidsmakers en media; themadagen ontwikkelen en geven over Early Intervention (vroegtijdige ontwikkelingsstimulering) en over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom voor ouders en professionals/leerkrachten; frontdesk; input geven aan directeur m.b.t. beleid;

meedenken met en uitvoeren van projecten; items aanleveren voor Facebookpagina en voor nieuwsbrief.

- **Directeur (0,6 fte):** leiding geven aan medewerkers SDS; informeren bestuur over alle aspecten en onderdelen van de SDS; adviseren bestuur over toekomstige visie en beleid; voorbereiden bestuursvergadering en maken/aanleveren alle noodzakelijke stukken; zorgdragen voor voldoende financiële middelen; ontwikkelen, coördineren en mede uitvoeren van projecten; contacten met (vermogens) fondsen; bijhouden wetenschappelijke kennis over Downsyndroom; (mede)vertalen van kennis zodat het bruikbaar is voor de doelgroepen van de SDS; beantwoorden vragen helpdesk/intakes; maken nieuwe publicaties over Downsyndroom; redactiewerk magazine; vertegenwoordigen van de SDS in binnen- en buitenland; fontdesk; actualiseren website, facebook, twitter.

Alle medewerkers tezamen besteden gemiddeld 70% van hun tijd aan het primaire doel van de SDS, namelijk al datgene bevorderen wat kan bijdragen aan de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. De medewerker onderwijs en onderzoek en de directeur hebben hierin verhoudingsgewijs het grootste aandeel. Het secretariaat en de boekhouder hebben een belangrijke rol bij de frontdesk en spelen daarmee ook een belangrijke rol bij het primair proces.

4.4 Vrijwilligers

De SDS heeft ongeveer 80 vrijwilligers. Dit zijn allemaal ouders die in hun eigen regio aanspreekpunt zijn voor andere ouders, hun kennis en ervaring ter beschikking stellen aan anderen en activiteiten organiseren waar ouders, kinderen en jongeren met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten, kennis op doen en ervaringen kunnen uitwisselen.

De SDS heeft hiermee een dekkend netwerk van kernen door heel Nederland. De hoeveelheid activiteiten verschilt per kern. Alle vrijwilligers kunnen gebruik maken van de ondersteuning van het landelijk bureau. De kernen krijgen een kleine bijdrage voor evt. onkosten van de SDS maar moeten zelf zorgen voor de financiering van hun evenementen. Het landelijk bureau kan hen wel hierbij ondersteunen.

4.5 Lidmaatschappen

European Down Syndrome Association (EDSA): De Europese koepel organisatie van alle Verenigingen en stichtingen Downsyndroom in de Europese landen gericht op samenwerken, ondersteuning aan voormalig Oostbloklanden, en wetenschappelijk onderzoek om zo het leven van mensen met Downsyndroom te verbeteren. De SDS is vanaf 1989 lid en is jaren actief betrokken geweest bij het bestuur van de EDSA. Op wetenschappelijk gebied wordt er veel samengewerkt. In de toekomst zal het bestuur van de SDS weer meer actief een aandeel leveren aan de EDSA.

Down Syndrome International (DSi): De wereld koepel organisatie m.b.t. Downsyndroom gericht op het wereldwijd verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom en het recht om te worden geaccepteerd en opgenomen als waardevol en gelijkwaardig lid van de samenleving. De SDS is vele jaren bestuurlijk actief geweest in de board en zal dat mogelijk ook in de toekomst weer zijn. De SDS is actief lid in kader van samenwerking op wetenschappelijk gebied en het uitwisselen van informatie en kennis.

Trisomie 21 Research Society (T21RS): De Trisomie 21 Research Society (T21RS) is de eerste internationale vereniging zonder winstoogmerk voor wetenschappers die onderzoek doen naar downsyndroom (trisomie 21). Wij stimuleren downsyndroomonderzoek en proberen de ingewikkelde wetenschappelijke resultaten inzichtelijk te maken voor het grote publiek.

Vereniging Samenwerkende Ouder- en patiëntorganisaties (VSOP): vereniging die zich richt op erfelijke en aangeboren aandoeningen. Door dit lidmaatschap heeft de SDS betere toegang tot de wereld van genetica en ethiek.

Ieder(In): Deze koepelorganisatie werkt aan een samenleving waarin iedereen tot zijn recht komt voor mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of chronisch ziekte. De SDS is lid van Ieder(in). En werkt nauw met hen samen op het gebied van beleid en politieke beïnvloeding.

4.6 Overige samenwerking

De SDS werkt samen met andere stichtingen en vereniging die actief zijn ten behoeve van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Samen met de Stichting Upside van Down worden activiteiten georganiseerd en geven we ouders en kinderen met Downsyndroom stem in de discussie rond prenatale screening en Downsyndroom. Samen met de VIM werken we aan verbeteringen in het onderwijs. Met betrekking tot het onderwijs werken we ook samen met In1School, een initiatief van het NSGK.

Daarnaast zijn er in Nederland enkele stichtingen/verenigingen die zich bezig houden met de kwaliteit van leven met Downsyndroom in voormalig Oostbloklanden en ontwikkelingslanden, zoals Down Kids International en Dutch Down Support. De SDS onderhoudt goede contacten met hen waardoor informatie uitgewisseld wordt.

Ook onderhoudt de SDS contacten met organisaties met specialistische kennis die belangrijk is bij Downsyndroom zoals de Stichting Scope en de StiBCO.

5. Financiën

Hier geven we een overzicht van de inkomsten en uitgaven. De SDS laat jaarlijks de volledige administratie controleren door een onafhankelijk accountant. In het kader van verplichte transparantie in kader van behouden ANBI status is het financieel jaarverslag van de SDS openbaar (klik op het ANBI logo op www.downsyndroom.nl voor meer informatie).

5.1 Inkomsten

De werkzaamheden van de SDS worden gefinancierd door middel van:

- Donaties
- Schenkingen
- Structurele instellingssubsidie
- (semi) Structurele bijdrage Paul Foundation
- Sponsoring, verkoop advertentieruimte
- Legaten en erfstellingen
- Projectsubsidies

De donaties worden voldaan door vaste donateurs van de SDS. Donateurs die €45 of meer per jaar doneren, krijgen het magazine Down+Up. De SDS kent, net als bijna alle stichtingen en verenigingen, een terugloop van het aantal mensen dat vast verbonden wil zijn aan de stichting.

Schenkingen zijn spontane bijdragen van organisaties en particulieren waar aan de kant van de SDS geen tegenprestatie tegenover staat. Bij sponsoring organiseren particulieren of bedrijven een actie of evenement waarbij ze de opbrengsten doneren aan de SDS. De SDS heeft geen speciaal beleid om deze acties op te zetten. De SDS besteedt wel veel aandacht aan de gevers en donateurs door hen een podium te bieden via social media en het magazine Down+Up.

De structurele subsidies komen van de overheid (instellingssubsidie). Het bedrag is vastgesteld op €45.000 per jaar. De andere (semi) structurele financiële bijdrage komt van de particuliere Paul Foundation, €40.000 per jaar. De Paul Foundation is opgericht door de heer en mevrouw Walthie die hun vermogen willen aanwenden om de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom en de beeldvorming over Downsyndroom daadwerkelijk te verbeteren.

De SDS heeft af en toe te maken met een legaat, maar hier wordt tot op heden nog niet zoveel tijd en energie in gestoken dat het ook werkelijk een aanmerkelijke post kan vormen.

De SDS heeft ieder jaar verschillende projecten die worden gefinancierd door (vermogens)fondsen. Ieder project heeft een duidelijk begin en eind met duidelijk te onderscheiden eindresultaten en einddoelen. De afgelopen jaren wordt het moeilijker om fondsen voor projecten te werven. Dit heeft te maken met de overvolle markt van vragers door het wegvallen van structurele financiering voor vele verenigingen en stichtingen.

De SDS heeft al vele jaren stabiele inkomsten. De terugloop in het aantal donateurs is opgevangen door bezuinigingen en efficiënter te werken. Tevens is in 2015 afscheid genomen van een medewerker. De komende jaren gaat de SDS zich bezinnen op nieuwe financiële inkomsten bronnen. De algemene trend is dat mensen steeds minder lid worden van organisatie, en steeds meer per situatie kijken welke organisatie ze voor wat nodig hebben. Voor de inkomsten moet de SDS zich meer gaan oriënteren op acties of grote sponsors. De directeur zal hier leidend in zijn.

De SDS heeft een bescheiden eigen vermogen. Dit eigen vermogen is toereikend om enkele jaren eventuele financiële tegenslagen op te vangen.

5.2 Lopende kosten

Bij de SDS is het personeel de belangrijkste kostenpost. Alle personeelsleden vallen binnen de cao Zorg en Welzijn. Alle personeelsleden leveren een directe bijdrage aan het primair proces. Contact met de donateurs is voor de SDS zeer belangrijk. Donateurs bellen of mailen met vragen om Downsyndroom specifieke informatie, die vragen worden snel en adequaat beantwoord. Gemiddeld genomen kan 70% van de personeelskosten worden toegeschreven aan het primair proces.

Een andere doorlopende post is de huur van het kantoorpand. De SDS huurt een gedeelte van een bedrijfsverzamelgebouw te Meppel. De huurprijs is redelijk en passend bij de draagkracht van de SDS. De SDS voert voortdurend projecten uit. Hiervoor wordt financiering gezocht bij vermogensfondsen. Deze projecten zijn vanwege de financiering ook noodzakelijk om de SDS financieel gezond te houden.