Net als voor iedereen stond het jaar 2020 ook voor de SDS in het teken van de corona-epidemie. Het eerste wat merkbaar was, was het verzetten van het symposium van 21 maart. Voor het eerst in zes jaar geen symposium waar kennis en ervaringen konden worden gedeeld op Wereld Downsyndroomdag. Gelukkig hebben we op 30 november een zeer goed georganiseerd digitaal symposium gehouden; een nieuwe vorm die zeer goed uitgepakt is.

De SDS in 2020

Jaarverslag 2020

Veel bijeenkomsten van kernen gingen vanzelfsprekend ook niet door, hoewel in de korte periode in de zomer enkele verantwoorde bijeenkomsten gehouden zijn. Er kwam echter ook veel werk bij. Al heel snel werd er wereldwijd onderzoek gedaan naar corona en Downsyndroom. Via de European Down Syndrome Society Association (EDSA) en Down Syndrome International (DSI) werd informatie verzameld en via webinars gedeeld. Dit maakte het mogelijk om iedereen in Nederland te informeren over de laatste stand van zaken. De SDS heeft vanaf maart 2020 iedereen informatie kunnen geven over corona en Downsyndroom. Informatie die zich ontwikkelde en steeds beter werd, doordat in de tijd steeds meer bekend werd.

Down Academy

De Down Academy heeft zich in 2020 goed ontwikkeld. Er zijn veel trainingen gegeven: eerst nog met fysieke bijeenkomsten in Utrecht, vanaf oktober online. Met hulp van Judith Otten zijn alle trainingen omgezet in digitale trainingen, met veel interactie en aanpassingen om het geheel levendig genoeg te houden en de cursisten er goed bij te betrekken. De trainingen worden goed beoordeeld door de deelnemers.

Voor de ouderdeskundigen zijn er twee ouders aangetrokken en getraind. Er is een werkwijze uitgedacht voor de twee ondersteuners. Ook is een checklist ontwikkeld voor het voorkomen van problemen. Deze lijst ligt nu bij enkele scholen om uit te proberen. Dit uitproberen verloopt wat moeizaam, omdat de scholen last hebben van onderbezetting en veel uitval door de lockdown.
Het project Down Academy wordt gefinancierd door HandicapNL en Stichting SFO.

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 tussen ouders organiseren.

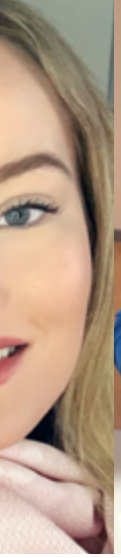
De bijeenkomsten voor Wereld Downsyndroomdag (21 maart) zijn allemaal afgezegd vanwege de corona-maatregelen. In de zomer en in september zijn er veel bijeenkomsten geweest, op een aangepaste manier. Altijd waren er minder gezinnen, zodat er goed afstand kon worden gehouden. Eten en drinken werd door iedereen zelf meegenomen. Maar de ontmoetingen waren er, de kinderen konden gezamenlijk spelen en de ouders konden ervaringen uitwisselen.

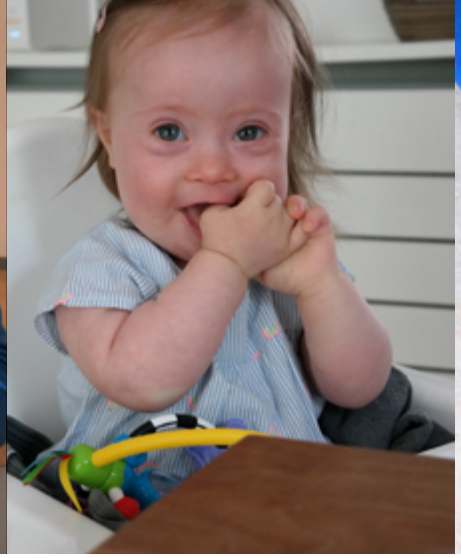
Er zijn ook een paar digitale bijeenkomsten geweest. Een uurtje vragen stellen of een korte presentatie. Er is veel contact via mail en telefoon geweest. Kern Apeldoorn heeft in de maand december alle gezinnen een verrassingspakket gestuurd. Dit werd erg gewaardeerd.

In 2020 is de SDS gestart met na te denken over hoe er meer aansluiting kan worden gevonden bij gezinnen met verschillende culturele achtergronden. Samen met een moeder die hier aandacht voor heeft gevraagd, wordt uitgezocht wat de SDS meer en vooral ook anders kan doen om toegankelijker te worden voor gezinnen met verschillende culturele achtergronden.

Informatievoorziening

Het magazine Down+Up is volgens planning vier keer uitgekomen. Het magazine bevatte dit jaar een hartspecial en een heupspecial. Dit zijn beide onderwerpen waar veel ouders veel aan kunnen hebben. De digitale nieuwsbrief is





30 keer verschenen. Vooral in de tijd dat er veel nieuws was over het coronavirus, 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 corona. Ook daar is veel informatie te vinden over de combinatie corona en Downsyndroom. Zodra er nieuwe informatie is, wordt de pagina bijgewerkt. Hetzelfde geldt voor de Facebookpagina. Ook daar presenteren we steeds snel de laatste berichten. Daarnaast zijn er ook 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 beantwoorden de vragen direct of verwijzen door naar een deskundige uit ons grote netwerk. Gemiddeld komen er per week 25 vragen via e-mail binnen en 20 telefoontjes. Bij nieuws over corona 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 corona en Downsyndroom.

In 2020 zijn er 69 pakketten verstuurd naar ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gehad. Vijf zwangeren hebben een informatiepakket aangevraagd. We hebben alle informatie voor zwangeren ook op de website staan, om hun de kans te geven de informatie anoniem te lezen. In 2020 is de reader voor zwangeren 721 keer gedownload. Daarnaast zijn er 63 pakketten over onderwijs verstuurd naar ouders van driejarigen, en 40 pakketten over voortgezet onderwijs naar ouders van elfjarigen.

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 SDS zoekt actief contact met Ieder(in) bij thema's zoals passend onderwijs, Wajong, werk en begeleiding, wonen en het VN-verdrag voor mensen met een beperking.

In de coronaperiode is er naast de inzet van Ieder(in) een speciale afvaardiging actief geweest voor de mensen met een verstandelijke beperking. KansPlus heeft hier de leidende rol in genomen en hun voorzitter, Pouwel van de Siepkamp, heeft zeer actief alle bijeenkomsten met het ministerie bijgewoond. Hij heeft ook actief contact gehouden met de achterban en de standpunten en belangen van mensen met Downsyndroom meegenomen.

De EDSA en DSI hebben in 2020 nieuwe kansen gepakt. Symposia en congressen gingen niet door, maar ze hebben beide veel webinars georganiseerd. In eerste instantie gingen deze vooral over corona. Hierdoor konden we zeer snel gegevens uit de hele wereld combineren en de SDS-ouders de laatste stand van zaken meedelen. Later kwamen er ook andere deskundigen aan bod, wat ons een goede kans bood onze kennis up-to-date te krijgen. We hebben optimaal gebruikgemaakt van deze mogelijkheden.

In het kader van belangenbehartiging is er een gesprek geweest met GroenLinks-Kamerlid Lisa Westerveld (op 15 januari 2020) over de problemen rondom jongeren die met 18 jaar door de samenwerkingsverbanden van school worden gestuurd. Zij heeft mede naar aanleiding van berichten hierover in 2019 vanuit de SDS een Kamermotie ingediend om langere schoolgang (tot 21 jaar) te behouden.

Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

In 2020 hebben we de volgende artikelen gepubliceerd:

Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe, Gert de Graaf, Frank Buckley, Brian G. Skotko, European Journal of Human Genetics.
https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y
Published online 31 October 2020.
Beschikbaar op: https://rdcu.be/b9w27

Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er in verschillende Europese landen geboren? Hoe wordt dit beïnvloed door prenatale screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen? Hoeveel mensen met Downsyndroom leven er eigenlijk in Europese landen en wat zijn hun leeftijden? Dergelijke informatie is belangrijk bij het plannen van ondersteuning en zorg. De Graaf, Buckley en Skotko maakten een gedegen schatting.

Gedetailleerde resultaten voor ieder afzonderlijk Europees land kunnen worden gevonden in het Supplement bij het wetenschappelijke artikel:
https://bit.ly/2OXThtx

Een Engelstalige factsheet op: https://bit.ly/3kmcoZP. Nederlandse bewerking van factsheet gepubliceerd in de Update in D+U 133: Mensen met Downsyndroom in Europa.
www.downsyndroom.nl/download/algemeen/DU133Europaprevalentie.pdf

Gert de Graaf is medeauteur van een artikel met hoofdauteur Marcia Van Riper, Measurement of Family Management in Families of Individuals With Down Syndrome: A Cross-Cultural Investigation. In Journal of Family Nursing 1–15. First Published December 4, 2020.
https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840720975167

Neeltje Crombag, Godelieve Page-Christiaens, Brian Skotko en Gert de Graaf hebben gezamenlijk een artikel gepubliceerd in een gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift. De titel van het stuk is: 'Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing'. We zijn hier extra trots op, want het is gebaseerd op een SDS-enquête uit 2016. Toen vroegen we ouders van jonge kinderen met Downsyndroom over hun ervaringen met prenatale screening en met de wijze waarop zij de diagnose Downsyndroom te horen hebben gekregen. Het artikel is te lezen via https://rdcu.be/b165i

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;

- prevalentie van Downsyndroom in Australië en Nieuw-Zeeland;

- welke macro-factoren (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 de Update aandacht besteed aan:

- Het hart bij Downsyndroom (D+U129): medische up-to-date informatie over de diagnostiek, behandeling en prognose van hartproblemen bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Samen met een special bestaande uit een aantal interviews met ouders van geopereerde kinderen.

- Heupspecial (D+U 131), met uitgebreid interview met prof. dr. Bessems.

- Ondersteuning bij onderwijs (D+U 132). Een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van ouders van leerlingen met Downsyndroom. Door Gert de Graaf, Regina Lamberts & Hilde de Haan.

- Interview met David Stein (D+U129): omgaan met moeilijk gedrag bij kinderen. Interview met deze vermaarde Amerikaanse gedragsdeskundige, gespecialiseerd in Downsyndroom.

Ten slotte 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.

Nieuwe uitgaves

In 2020 heeft mw. dr. T. Coppus een brochure over Downsyndroom en Alzheimer vertaald, die vervolgens is uitgegeven door de SDS. Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door het Jan Jongmans Fonds.

Verder hebben we de tweede druk van 'Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom' van David Stein uitgebracht.

En er is een online boek gepubliceerd: 'Help, wat gebeurt er met me?', over oud worden met Downsyndroom. Dit boek is gemaakt door studenten onder leiding van de SDS. Het is te bekijken op https://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/volwassene/

Project Eigen regie

In 2020 is het project Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom gestart, gefinancierd door ZonMw. Het project onderzoekt op welke manier volwassenen met Downsyndroom meer eigen regie over hun leven kunnen krijgen. Hoe kunnen ze worden gemotiveerd nieuwe dingen op te pakken, hoe kunnen ze hun steuncirkel uitbreiden? De resultaten worden in 2022 verwacht.

Bestuur
Er zijn geen wijzigingen geweest in de bestuurssamenstelling. Het bestuur is vier keer bijeengekomen. De vergaderingen van juni en november waren digitaal, die van februari en september konden fysiek plaatsvinden, in Amersfoort.

Personeel
Er zijn in 2020 geen wijzigingen op het gebied van personeel geweest. Wel hebben we veel op afstand en vanuit huis moeten werken. Bij de meeste werkzaamheden gaat dat prima. Voor de werkzaamheden die echt op kantoor moesten plaatsvinden, hebben we in het kader van corona strikte en goede maatregelen genomen.

Donateurs en vrijwillige ouders
In 2020 had de SDS 2.800 donateurs. Er zijn 25 kernen actief, de activiteiten worden bedacht en uitgevoerd door ruim 80 vrijwilligers.

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 (voor zeldzame en genetische aandoeningen). Internationaal is de SDS lid van de Europese koepelorganisatie EDSA en van 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
Al een aantal jaren staan de financiën van de SDS onder druk. Door verschillende aanwijsbare omstandigheden komen we al een aantal jaar wat baten tekort. Projecten zijn daarom voor de SDS belangrijk. We kunnen met projecten belangrijke, waardevolle kennis en ondersteuning ontwikkelen, waarbij de ontwikkelingskosten gefinancierd worden door een fonds.

In 2020 heeft de SDS gevoelig minder inkomsten door het wegvallen van sponsoring en giften via verjaardagen, jubilea en de Dam tot Damloop. Deze festiviteiten zijn voor vele donateurs de aanleiding om aan familie en bekenden geld te vragen voor de SDS. Door corona zijn er geen festiviteiten geweest, wat heeft geleid tot minder giften en sponsorgelden.

Zoals gebruikelijk is de jaarrekening 2020 opgemaakt door een accountant. De controle op inkomsten en uitgaven heeft geen onregelmatigheden opgeleverd.

Vooruitblik 2021
In 2021 gaan we ons richten op het volgen van het verloop en vooral hopelijk het herstellen van de coronacrisis. We richten op ons het welzijn van alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom en hun gezinnen. Op goede vaccinatie voor wie dat wil, op goede medische zorg voor wie dat nodig heeft. Intern richten we ons op onze financiële gezondheid om zo de negatieve gevolgen van de coronacrisis te boven te komen.

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

STICHTING Down syndroom

Down Academy