

JAAAR VERSLAG

STICHTING **Down** syndroom

Door: bestuur en directeur SDS

2023



Contact
0522-281337



Website
www.downsyndroom.nl



E-mail
info@downsyndroom.nl

JAARVERSLAG 2023

Stichting Downsyndroom

Inleiding

De SDS kent meerdere aandachtsgebieden waar gedurende het hele jaar aan gewerkt wordt. We hebben een helpdesk voor alle vragen over Downsyndroom. We hebben een website met veel informatie. We maken vier keer per jaar het magazine Down+Up vol ervarings-verhalen en wetenschappelijke kennis. We sturen informatie-pakketten 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. We zitten in werkgroepen voor het uitbreiden van de medische richtlijn voor kinderen en de start van de medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom. We helpen mee aan de verspreiding van kennis binnen de Europese en internationale koepel en zetten ons, indien nodig, in voor beter beleid.

De SDS is een actieve stichting waarbij de inzet altijd gericht is op het meedoen van alle mensen met Downsyndroom in de maatschappij. Begin 2023 is het landelijk bureau verhuisd naar een ruimte op de begane grond in hetzelfde pand. Enkele medewerkers en hun partners hebben deze ruimte geheel opgeknapt. Het is een zeer prettige ruimte geworden. Drukwerk kan per pallet naar binnen worden gereden, wat de arbeidsomstandigheden zeer ten goede komt.

Onderling contact

In het kader van de instellingsubsidie wordt gesproken over 'lotgenoten-contact'. Echter, onder ouders van een kind met Downsyndroom is er veel weerstand tegen de term 'lotgenoten'. Bij de SDS spreken we daarom over onderling contact. Er zijn in totaal 26 SDS-kernen die op regionaal niveau onderling contact tussen ouders organiseren.

In 2023 is kern Overijssel opnieuw opgestart met een grote groep enthousiaste ouders. De SDS-kernen hebben een gevarieerd aanbod aan bijeenkomsten georganiseerd en konden rekenen op een hoge opkomst. Ouders kunnen elkaar hier spreken; broertjes en zussen zien veel andere kinderen waarin ze hun eigen broertje of zusje kunnen herkennen. De activiteiten waar vooraf een kleine eigen bijdrage voor wordt gevraagd, worden goed bezocht. We adviseren onze vrijwillige ouders altijd om vooraf een kleine eigen bijdrage te vragen aan deelnemers. Gratis bijeenkomsten blijken te vrijblijvend. Er komen uiteindelijk minder mensen dan vooraf aangegeven, waardoor er een te grote ruimte en te veel drankjes en versnaperingen zijn ingekocht. Eens per jaar is er een landelijke dag voor alle vrijwillige ouders. Op deze dag kunnen zij tips met elkaar uitwisselen en ontvangen ze informatie over actuele onderwerpen binnen de stichting.

In mei was er een landelijke familiedag in de Efteling. Alle gezinnen hebben een leuke dag gehad. Het park is echter iets te groot om elkaar tegen te komen.



Informatievoorziening

De belangrijkste informatiebron is ons magazine Down+up. Halverwege 2023 hebben we na vele jaren goede en plezierige samenwerking afscheid genomen van MaasCommunicatie. Vanaf het herfstnummer heeft MEO de eindredactie en vormgeving overgenomen. Er was een financiële reden voor deze overstap. Het magazine Down+Up is volgens planning vier keer uitgekomen. In het magazine hebben we in het jaar 2023 extra aandacht besteed aan de volgende thema's: overgewicht, onderwijs aan volwassenen, de ziekte van Alzheimer, en sensorische sensaties bij Downsyndroom. Het overgrote deel van de artikelen bestond hierbij uit ervaringsverhalen en achtergrondinformatie.

De digitale nieuwsbrief is 34 keer verschenen. Hierin geven we aandacht aan activiteiten van de kernen, 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, plaatselijke festivals en vakantieorganisaties weten ons te vinden. Dit versterkt onze functie als '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 7000 vaste volgers en berichten leveren veel interactie op met de achterban.

De nieuwe website van de SDS, www.downsyndroom.nl bereikt veel bezoekers per jaar (44.798 unieke bezoekers en 62.057 in totaal). MEO heeft met gratis advertenties gewerkt aan de zichtbaarheid van de website. Zij ontdekten dat veel mensen zoeken op de term 'syndroom van Down'. Onze website spreekt consequent over Downsyndroom en was daarom niet vindbaar op 'syndroom van Down'. Dat is nu rechtgezet. We zijn op alle mogelijke zoektermen te vinden. Op de website wordt iedereen uitgenodigd om contact op te nemen met het landelijk bureau als zij een advies op maat willen. We hebben gemerkt dat dit werkt, want het aantal vragen is toegenomen. We hebben graag contact met onze achterban, dus zulke vragen zijn meer dan welkom.

Onze website heeft ook een nieuwe extra functie gekregen. Via de Kennisbank zijn over alle mogelijke onderwerpen artikelen uit eerdere edities van Down+Up vindbaar. De Kennisbank staat op de website onder 'Meer info' of is bereikbaar via de zoekfunctie. Als er een artikel over een onderwerp in Down+Up heeft gestaan, is dat vanaf nu met één zoekactie terug te vinden. We plaatsen alle artikelen online van Down+Up nummer 1 tot aan twee jaargangen vanaf de meest recente uitgave. Kijk op <https://downsyndroom.nl/kennisbank-onderwerpen/>.

De helpdesk is een belangrijk medium voor de SDS en onze achterban. Zowel via telefoon als e-mail kunnen alle betrokkenen en belangstellenden hun aan Downsyndroom gerelateerde vragen bij ons neerleggen. We kunnen dit soort vragen direct beantwoorden of mensen doorverwijzen naar een deskundige binnen ons grote netwerk.

Met trots presenteren wij onze nieuwe website!



Vanaf begin januari 2023 staat onze nieuwe website online. De website is volledig nieuw van ontwerp en de inhoud is volledig herzien. Het is een nieuw ontwerp dat veel beter werkt op mobiele apparaten. Het is een nieuw ontwerp dat veel beter werkt op mobiele apparaten. Het is een nieuw ontwerp dat veel beter werkt op mobiele apparaten.

© Downsyndroom



41 Nr. 143

Gemiddeld komen er wekelijks 30 vragen via e-mail binnen en 32 per telefoon. Zoals bij de cijfers over de website is aangegeven, is dat een flinke stijging.

In 2023 zijn er 60 pakketten verstuurd naar ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gehad. Elf zwangeren hebben een informatiepakket aangevraagd. We hebben op de website alle informatie voor zwangeren staan om hen de gelegenheid te geven dit anoniem te lezen. In 2023 is de reader voor zwangeren 1978 keer gedownload. Daarnaast zijn er 28 pakketten verstuurd over onderwijs naar ouders van 3-jarigen, en 48 pakketten naar ouders van 11-jarigen over voortgezet onderwijs. Op 21 maart 2023 is er weer een groot symposium over Downsyndroom geweest, georganiseerd door de Hippocrates Academy. Directeur Regina Lamberts zit in de programma-commissie. Het symposium is redelijk goed bezocht. De inhoud van de lezingen werd zeer gewaardeerd. Een terugkerende traditie rond Wereld Downsyndroomdag zijn de posters. Die worden veel aangevraagd en zijn van januari tot en met 21 maart gemaakt en gemaïld. De ouders delen de posters veelal online, wat rond deze dag voor goede zichtbaarheid zorgt.

Down Academy

Alle trainingen van DownAcademy worden gecoördineerd door Hilde de Haan, die als freelancer verbonden is aan de SDS. De trainingen staan op www.downacademy.nl en www.downsyndroom.nl. Tevens wordt er in de nieuwsbrief en het magazine Down+Up aandacht besteed aan de trainingen.

Overzicht trainingen en aantallen cursisten in 2023:

	ouders	profs	totaal	opmerkingen
Positief gedrag stimuleren	39	24	63	3 keer gegeven
Dysfatische ontwikkeling	8	8	16	
Seksualiteit	14	4	18	
Puber van de bank	22		22	
Early Intervention	1	6	7	2 keer gegeven
18+	9	1	10	
Kind met DS in de klas	3	28	31	
Downsyndroom in het gezin	7	2	9	
Totaal	113	87	200	

In 2022 hadden we 350 cursisten (183 ouders, 167 professionals). In 2023 is dat gedaald naar 200 cursisten. Wellicht is de markt verzadigd of moeten er dingen veranderen bij de acquisitie. Zeker is dat nieuwe trainingen voor nieuwe belangstellenden kunnen zorgen. De trainingen gaan naast onderwijs in de toekomst over de totale levensloop.

We zagen in 2023 wel een toename van het aantal trainingen op maat dat we hebben gegeven. Vooral scholen willen graag een training toegesneden op de leerling bij hen op school. Maar we zijn ook bij de Efteling geweest, omdat zij hun dienstverlening steeds inclusiever willen maken.



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.

Veel leuker was de samenwerking met de makers van de familiefilm Jippie No More!. We zijn gevraagd mee te denken tijdens het voorproces. De film is zeer integer gemaakt en het was leuk om hierbij betrokken te zijn, maar we hebben nauwelijks iets bij hoeven dragen. Wel hebben we met veel plezier de film gepromoot.

De SDS werkt mee aan berichtgeving in de media over Downsyndroom. Gert de Graaf is geïnterviewd door de Volkskrant voor een artikel over onderwijs op 11 september 2023. Op 21 maart werd hij bevraagd door RTV Utrecht naar aanleiding van Wereld Downsyndroomdag, en diezelfde dag ook door NU.nl over broers en zussen van mensen met Downsyndroom.

INC Awards

Op initiatief van de Stichting Upside Down hebben we de tweede uitreiking van de INC Awards georganiseerd. Iedereen mocht bedrijven en organisaties die ze inclusief vinden, nomineren. Een jury onder leiding van Aart van der Gaag heeft in vier categorieën winnaars gekozen. Tijdens een groots gala op 20 november zijn de winnaars bekendgemaakt en is er groots feestgevierd. De INC Awards worden gefinancierd door Stichting Upside Down.

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, en van de VSOP (voor zeldzame en genetische aandoeningen). Internationaal is de SDS lid van de Europese koepel (EDSA) en de wereldkoepel (DS-International). Verder werken we samen met de Hippocrates Academy voor het jaarlijkse symposium.

De SDS werkt samen met de organisatie Dreamnight at the Zoo. We krijgen toegangskaarten toebedeeld die we onder donateurs mogen verspreiden. Het is ieder jaar een flinke klus, maar de donateurs kijken er altijd erg naar uit.

De samenwerking met Stichting Upside Down is constructief en prettig. Beide stichtingen versterken elkaar. Stichting Upside Down is gericht op beeldvorming en de Stichting Downsyndroom op informatievoorziening.



JAARVERSLAG 2023

Stichting Downsyndroom

Wetenschappelijke activiteiten en uitwisseling

In 2023 hebben we een bijdrage aan de volgende artikelen geleverd:

- Down syndrome screening and diagnosis practices in Europe, United States, Australia, and New Zealand from 1990-2021. *European Journal of Human Genetics*. 2023 May;31(5):497-503. doi: 10.1038/s41431-023-01330-y. Henry Wilmot, Gert de Graaf, Pieter van Casteren, Frank Buckley, Brian Skotko.
- Designing an international survey for organisations serving people with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2023 May;36(3):497-506. doi: 10.1111/jar.13071. Daniel Kats, Brian Skotko, Gert de Graaf, et al.

In Down+Up hebben we binnen de Update-rubriek en via een aantal uitgebreide meer wetenschappelijk en/of medisch georiënteerde artikelen ook aandacht besteed aan verschillende onderwerpen.

Hieronder volgt een overzicht van de desbetreffende nummers en onderwerpen:

- DU141 Artikel over zintuiglijke prikkelverwerking bij Downsyndroom
- DU141 Artikelen over regressie bij jongvolwassenen met Downsyndroom en behandel mogelijkheden, waaronder elektroconvulsie therapie en immuuntherapie
- DU142 Artikel over tandheelkunde bij Downsyndroom
- DU142 Vertaling van "Downsyndroom Brain Train", het artikel van Dr. Brian Skotko, een internationale expert op het gebied van Downsyndroom, met wetenschappelijk onderbouwde praktische tips over hoe je de cognitie kan stimuleren bij kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom
- DU143 Artikel over het begrijpen en begeleiden van kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom wanneer zij zich niet coöperatief opstellen
- DU144 Update over overgewicht bij kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom

We zijn tevens lid van de Europese koepel voor organisaties t.b.v. mensen met Downsyndroom, de EDSA. De medewerkers van de SDS volgen de EDSA-webinars. Deze zijn zeer interessant en meestal van waarde voor de zorg en begeleiding van mensen met Downsyndroom.

Nieuwe uitgaves

In 2023 is het digitale geheel vernieuwde Vademecum Downsyndroom gepubliceerd. Het Vademecum is digitaal te lezen en makkelijk doorzoekbaar dankzij een heldere hoofdstukindeling. Er is een wetenschappelijke versie en een vereenvoudigde versie. Het Vademecum is geschreven door Gert de Graaf en Regina Lamberts.

We hebben twee prentenboeken uitgebracht, 'Mijn zusje heeft Downsyndroom' en 'Mijn broertje heeft Downsyndroom'. Deze boeken zijn geschreven door Jon Doppen, met illustraties van Jeffrey van Gemeren.

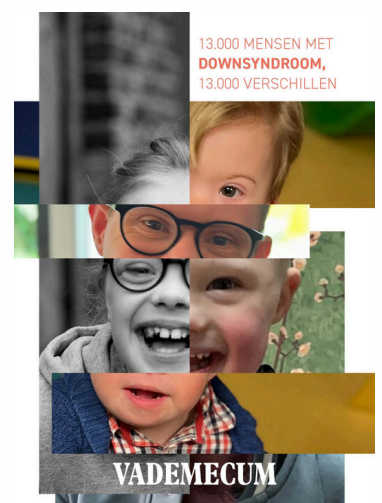
MIJN ZUSJE HEEFT DOWNSYNDROOM

Jon Doppen



MIJN BROERTJE HEEFT DOWNSYNDROOM

Jon Doppen



Projecten

We hadden in 2023 veel nieuwe activiteiten maar weinig projecten. Gert de Graaf heeft zeer hard gewerkt aan het nieuwe Vademecum. Dit is financieel mogelijk gemaakt door het Ds. Visscherfonds. We zijn gestart met het project 'Broers en zussen'. Via een enquête hebben we aan alle broers en zussen naar hun vragen geïnformeerd. Vragen over Downsyndroom, over hun broer/zus, over thuis, over de toekomst. Nadat alle vragen zijn geïnventariseerd en gegroepeerd, worden in 2024 de antwoorden geformuleerd. Een illustrator wordt financieel mogelijk gemaakt door Stichting Upside Down.

Bestuur

Het bestuur is drie keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering en één keer vanwege een sollicitatieprocedure voor nieuwe bestuursleden. De nieuwe bestuursleden zijn Emo van Drielen en Stephanie Metz. Zij zijn ingewerkt in 2023.

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 alleen als vrijwilligers aan de slag kunnen. De SDS krijgt loondispensatie voor deze medewerker.

Donateurs en vrijwillige ouders

In 2023 had de SDS 2750 donateurs. Er zijn 26 kernen actief, de activiteiten worden bedacht en uitgevoerd door ruim 65 vrijwilligers.

Normen integriteit

De SDS is een kleine organisatie met veel vrijwilligers. Op kantoor werken drie medewerkers, één medewerker werkt vanuit 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 2023 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 de 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 tijdens evenementen).
- Onaangenaam samenwerken (kantoor en vrijwilligers).
- Seksueel (getint) gedrag (kantoor, vrijwilligers, gasten tijdens evenementen).

Melden

Binnen de SDS kunnen ongeregelheden gemeld worden aan de directeur. Indien de klacht de directeur betreft, kan er contact opgenomen worden met de voorzitter van het bestuur of een van de andere bestuursleden. De directeur of bestuursleden zullen iedere klacht serieus behandelen en actie ondernemen. Degene die de klacht gedaan heeft, zal bij iedere stap worden betrokken. In 2023 zijn er geen klachten binnengekomen.

JAARVERSLAG 2023

Stichting Downsyndroom

Financieel

De backoffice is uitbesteed aan MEO.

De SDS is zeer behoudend m.b.t. de uitgaven. De inkomsten komen van onze donateurs, giften, de trainingen van de DownAcademy, de instellingsubsidie van ministerie VWS en via projecten. We hebben 2023 afgesloten met een positief resultaat.

Vooruitblik 2024

Door een subsidie kunnen we de komende twee jaar aandacht besteden aan Early Intervention. We gaan onderzoeken wat ouders nodig hebben, hoe ze informatie het best op kunnen nemen. En we gaan nieuwe geaccrediteerde trainingen ontwikkelen voor ambulante begeleiders. Tevens komt de nieuwe webapp van 'Kleine Stapjes' in gebruik.

Voor dit project gaan we een nieuwe medewerker werven (parttime). Tevens gaan we een bureau aantrekken om ons te helpen.

We gaan boeken maken en publiceren voor kinderen en volwassenen die een broer of zus met Downsyndroom hebben. We hebben hiervoor alle vragen geïnventariseerd. De boeken worden rijk geïllustreerd en in 2024 uitgegeven. Ten slotte gaan we door met zoveel mogelijk informatie delen via ons magazine, trainingen, de helpdesk en symposia. We blijven enthousiast en laten ons voortdurend inspireren door alle contacten die we met ouders, verwanten, professionals en mensen met Downsyndroom hebben.

