

JAAR VERSLAG

STICHTING **Down**syndroom

Door: bestuur en directeur SDS

2024



Contact
0522-281337



Website
www.downsyndroom.nl



E-mail
info@downsyndroom.nl

JAARVERSLAG 2024

Stichting Downsyndroom

Altijd in beweging voor mensen met Downsyndroom

Bij de Stichting Downsyndroom (SDS) zitten we nooit stil. Het hele jaar door werken we aan uiteenlopende thema's die bijdragen aan een samenleving waarin mensen met Downsyndroom volwaardig kunnen meedoen. Van een helpdesk voor al je vragen tot een informatieve website, van het inspirerende magazine *Down+Up* tot trainingen via de Down Academy: onze inzet is breed en betrokken. We verspreiden kennis, ondersteunen ouders en professionals, en dragen actief bij aan wetenschappelijk onderzoek en beleid – zowel in Nederland als internationaal.

Onderling contact

De kracht van de SDS is dat gezinnen elkaar via ons kunnen ontmoeten. Hoewel er in beleidsstukken vaak gesproken wordt over 'lotgenotencontact', kiezen wij bewust voor de term *onderling contact*. Want ouders van een kind met Downsyndroom voelen zich geen 'lotgenoten', maar vinden juist herkenning, steun en plezier in het delen van ervaringen met anderen in vergelijkbare situaties.

Onze regionale kernen organiseren het hele jaar door laagdrempelige en goedbezochte bijeenkomsten. Hier ontmoeten ouders elkaar, en kunnen broertjes en zusjes andere kinderen zien die lijken op hun eigen broer of zus. Jaarlijks is er ook een landelijke dag speciaal voor onze vrijwillige ouders – een moment om ervaringen te delen en op de hoogte te blijven van ontwikkelingen binnen de stichting.

In november vond bovendien een feestelijke familiedag plaats in Pantropica in Luttelgeest. Een compleet overdekt park bleek perfect voor een gezellige en onbezorgde najaarsdag voor het hele gezin.

Een terugkerende traditie rond Wereld Downsyndroomdag zijn de posters. Die worden veel aangevraagd en zijn van januari tot en met 21 maart gemaakt en gemaild. De ouders delen de posters veelal online, wat rond deze dag voor goede zichtbaarheid zorgt.



JAARVERSLAG 2024

Stichting Downsyndroom

Informatievoorziening: van magazine tot helpdesk

De SDS zet zich op verschillende manieren in om betrouwbare en actuele informatie over Downsyndroom te verspreiden. Onze belangrijkste informatiebron is het magazine *Down+Up*, dat volgens planning vier keer per jaar is verschenen. In de afgelopen edities besteedden we aandacht aan ondervoeding bij Downsyndroom, inclusief diagnose en behandeling, voeding bij jonge kinderen, het stimuleren van sport en beweging bij mensen met een verstandelijke beperking, de ervaringen van broers en zussen, en zindelijkheidstraining. Meer hierover is te vinden in de paragraaf over wetenschappelijke bijdragen.

Daarnaast is onze digitale nieuwsbrief 33 keer verschenen. Hierin informeren we onze achterban over activiteiten van de kernen, trainingen, actuele ontwikkelingen en oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek, mediaoptredens en artikelen in de pers. Ook kleinschalige wooninitiatieven, lokale festivals en vakantieorganisaties doen regelmatig een beroep op ons netwerk. Dit onderstreept onze rol als spin in het web.

Ook via sociale media zijn we actief. Onze Facebookpagina heeft inmiddels meer dan 7.000 vaste volgers. Hier delen we belangrijke nieuwsberichten, oproepen voor deelname aan onderzoeken of media-uitingen, en andere relevante updates. De berichten zorgen voor veel interactie en betrokkenheid van onze achterban.

Onze website, www.downsyndroom.nl, trekt jaarlijks circa 50.000 unieke bezoekers, waarvan 33.000 nieuwe gebruikers. Vooral de pagina's over 'wat is Downsyndroom' en over gedrag worden vaak bezocht.

Tot slot is ook de helpdesk een essentieel onderdeel van onze informatievoorziening. Ouders, familieleden, professionals en andere geïnteresseerden kunnen hier terecht met hun vragen, zowel telefonisch als per e-mail. We beantwoorden deze zelf of verwijzen door naar deskundigen uit ons brede netwerk. Gemiddeld ontvangen we per week zo'n 25 telefonische en 25 schriftelijke vragen.

In 2024 zijn er 52 pakketten verstuurd naar ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gehad. 11 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 2024 is de reader voor zwangeren ruim 2.000 keer gedownload. Daarnaast zijn er 18 pakketten verstuurd over onderwijs naar ouders van 3-jarigen, en 30 pakketten naar ouders van 11-jarigen over voortgezet onderwijs.

Op 21 maart 2024 was er in Veenendaal weer een symposium Downsyndroom. Dit in goede samenwerking met Hippocrates Academy. Met name de goede onderlinge afstemming van de sprekers maakte dit een kwalitatief en informatief evenement.



Dreamnights

Wat was het een geweldig idee! Tijdens de dreamnights hebben onze geliefden genoten van een magische avond in Burgers' Zoo. Dreamers! Dreamers! en Hippo! Dreamers! zijn samen met deze avond heel mogelijk gemaakt met een heel klein...



Nr. 147



JAARVERSLAG 2024

Stichting Downsyndroom



Down Academy

In 2024 is het team van de DownAcademy uitgebreid met Myream Mijnders-van Hinte. Zij heeft Hilde de Haan vervangen tijdens een vakantie en zij zal de coördinatie in 2025 geheel gaan overnemen. 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 2024:

	ouders	profs	totaal	opmerkingen
Van groep 2 naar groep 3	11	35	46	2 keer gegeven
Ergens anders wonen/uit huis	24	0	24	2 keer gegeven
Onderwijs op het (V)SO	3	15	18	
Maatwerk vanaf groep 4	2	9	11	
Vriendschap en relaties	15	4	19	
18+	13	13	26	
Kind met Downsyndroom in de klas	3	14	17	
Ins en outs van het onderwijs	8	3	11	
Jonge kleuter	4	9	13	
Stimuleren positief gedrag	11	8	19	
TOTAAL	109	115	224	

we zien een lichte stijging ten opzichte van 2023 (toen 200 cursisten). We hebben 5 trainingen op maat gegeven, veelal aan onderwijsorganisaties, maar ook zorginstellingen.

Belangenbehartiging: voor en mét mensen met Downsyndroom

De SDS komt op voor de belangen van mensen met Downsyndroom, zowel op individueel als collectief niveau. We zijn aangesloten bij Ieder(in), de landelijke koepel voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Veel van de onderwerpen die wij onder de aandacht brengen, gelden breder voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals het wonen in een woonvorm of instelling en de daarbij horende rechten en voorzieningen.

We werken actief mee aan berichtgeving in de media over Downsyndroom en verspreiden oproepen voor deelname aan televisie- en radioprogramma's. Dit draagt bij aan zichtbaarheid en een realistisch beeld van het leven met Downsyndroom.

Daarnaast nemen we deel aan twee belangrijke werkgroepen: de *Medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom* en de *Medische richtlijn voor volwassenen*. De richtlijn voor kinderen is verder aangevuld en blijft in ontwikkeling. Voor volwassenen is inmiddels een begin gemaakt met het uitwerken van enkele essentiële thema's. Ook deze richtlijn zal in de toekomst worden uitgebreid.

Onze inzet reikt verder dan het beleidsveld. Medewerkers en vrijwillige ouders geven op diverse universiteiten gastcolleges binnen medische opleidingen. Ze vertellen over het leven met Downsyndroom en wat daarin belangrijk is – niet alleen op medisch vlak, maar juist ook in de dagelijkse omgang. Zo krijgen studenten een breder perspectief mee dan alleen de theorie.

Een bijzonder moment dit jaar was de hoorzitting in de Tweede Kamer, in het kader van “Niets over ons, zonder ons”. Regina Lamberts en Lize Weerdenburg vertegenwoordigden de SDS. Lize vertelde wat zij nodig heeft om volwaardig mee te kunnen doen in de samenleving, en sprak ook namens mensen die zelf minder goed kunnen verwoorden wat ze nodig hebben. Ze kreeg een compliment van voorzitter Lisa Westerveld: “Het was geen woord te veel – daar kunnen Kamerleden nog een voorbeeld aan nemen.”

Nieuwe uitgaves

In 2024 hebben we twee nieuwe boeken gemaakt en gepubliceerd. ‘Alle vragen over Downsyndroom’ is een boek voor de broers en zussen. Eerst hebben we alle vragen bij de broers en zussen verzameld en vervolgens alle vragen beantwoord. De broers en zussen hebben de antwoorden op hun vragen gekregen en feedback gegeven. Jeffrey van Gemeren heeft alle illustraties gemaakt. Er is een boek voor broers en zussen tot 12 jaar en een versie voor oudere broers en zussen. De boeken zijn te koop in onze webshop.

Er is sinds dit jaar ook een nieuwe digitale uitgaven van Kleine Stapjes. De teksten zijn gemoderniseerd. Deze digitale versie is op alle devices te gebruiken. Professionals kunnen de webapp voor maximaal 10 kinderen gebruiken. Via de webshop is de webapp te koop.



JAARVERSLAG 2024

Stichting Downsyndroom

Bestuur

Het bestuur is vier keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering. Stephanie Metz heeft in de loop van het jaar afscheid genomen omdat het bestuurswerk nu niet te combineren is met privé-omstandigheden.

Drie leden van het bestuur zijn naar het Wereld Congres Downsyndroom In Brisbane Australië geweest. Zij zijn daar geïnspireerd door wereldwijde voorbeelden en hebben zich laten informeren over nieuwe onderzoeken.

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.

Als zzp-er is Myream Mijnders aangetrokken als projectleider van het project Early intervention en als coordinator van de DownAcademy.

Donateurs en vrijwillige ouders

In 2024 had de SDS 2652 donateurs. Er zijn 26 kernen actief, de activiteiten worden bedacht en uitgevoerd door ruim 65 vrijwilligers.

In 2024 heeft Yvonne Kamperman een koninklijke onderscheiding gekregen voor haar grote en lange inzet voor de stichting. Vanaf de geboorte van haar dochter Eveline is Yvonne betrokken bij de stichting. Tijdens haar afscheid als actieve kernouder heeft zij haar onderscheiding mogen ontvangen.

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 ongeregeldheden 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 2024

Stichting Downsyndroom

Projecten: vernieuwen en vooruitkijken

In 2024 is de SDS gestart met twee belangrijke projecten die gericht zijn op vernieuwing en betere ondersteuning van ouders en onderwijsprofessionals.

Het eerste project richt zich op de herontwikkeling van *Kleine Stapjes*, het programma dat ouders helpt bij de vroege ontwikkeling van hun kind met Downsyndroom. Omdat de behoeften van nieuwe ouders veranderen, wordt het programma herzien om beter aan te sluiten bij de huidige generatie. Myream Mijnders is aangesteld als projectleider. Onderzoeksbureau Reframing voert het onderzoek uit en doet voorstellen voor vernieuwing. Het project verloopt voorspoedig en heeft al tijdens de looptijd nieuwe inzichten opgeleverd. De afronding staat gepland voor 2026. Financiering komt van het ministerie van VWS via een speciale subsidieregeling.

Het tweede project, gestart in het najaar, is *Beeldvorming in het onderwijs*. Gert de Graaf leidt dit initiatief, samen met een filmmaker. Doel is om korte films te maken die leerkrachten, intern begeleiders en scholen een realistisch en positief beeld geven van wat ze kunnen verwachten wanneer een kind met Downsyndroom in hun klas komt. Door dit beeld vooraf te bieden, willen we het vertrouwen en de bereidheid vergroten om inclusief onderwijs mogelijk te maken. Dit project wordt financieel ondersteund door het Vaillantfonds, Stichting het Gehandicapte Kind, Ars Donandi en Stichting Upside Down.

Samenwerking: samen sterker voor inclusie

De SDS werkt actief samen met andere organisaties, zowel nationaal als internationaal, om de positie van mensen met Downsyndroom en hun families te versterken. Door deel te nemen aan bredere netwerken vergroten we onze invloed en dragen we bij aan een inclusieve samenleving waarin mensen met een beperking gewoon mee kunnen doen.

We zijn lid van Leder(in), de landelijke koepel voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Internationaal zijn we aangesloten bij de European Down Syndrome Association (EDSA) en Down Syndrome International (DSi). Ook nemen we jaarlijks deel aan het symposium van de Hippocrates Academy, waarmee we inhoudelijke samenwerking op het gebied van medische en wetenschappelijke kennis bevorderen.

Daarnaast werken we met plezier samen met *Dreamnight at the Zoo*. Dankzij deze samenwerking kunnen we elk jaar toegangskaarten verdelen onder onze donateurs voor een bijzondere avond in de dierentuin, speciaal georganiseerd voor kinderen met een beperking en hun gezin. Het verdelen van de kaarten is elk jaar weer een grote logistieke klus, maar het enthousiasme van de donateurs maken het meer dan waard.

De samenwerking met *Stichting Upside Down* verloopt eveneens prettig en versterkend. Waar Stichting Upside Down zich vooral richt op beeldvorming, focust de SDS zich op informatievoorziening. Door deze duidelijke taakverdeling vullen de organisaties elkaar goed aan en kunnen we gezamenlijk meer bereiken.

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 instellingssubsidie van ministerie VWS en via projecten. We hebben 2024 afgesloten met een positief resultaat.

JAARVERSLAG 2024

Stichting Downsyndroom

Vooruitblik 2025

In 2025 zet de SDS stevig in op het verbeteren van de toegankelijkheid en afstemming van haar informatievoorziening. We willen ouders nog beter bereiken door onze communicatie aan te passen aan hun uiteenlopende behoeften. Tot nu toe weten we vooral ouders te bedienen die op zoek zijn naar veel feitelijke kennis. Tegelijkertijd is er ook een grote groep die juist meer behoefte heeft aan begeleiding, structuur of aandacht voor de emotionele kant van het ouderschap. In 2025 onderzoeken we hoe we deze groepen beter kunnen ondersteunen met passende en toegankelijke informatie.

De twee grote, lopende projecten: *Beeldvorming in het onderwijs* en *Early Intervention/Kleine Stapjes* sluiten naadloos bij dit voornemen aan. Beide projecten dragen bij aan een inclusieve samenleving en een betere start voor kinderen met Downsyndroom.

Tot slot kijken we uit naar de nieuwe editie van de *INC Awards* in november 2025. De SDS is nauw betrokken bij de voorbereidingen en zal ook actief deelnemen aan dit bijzondere evenement, dat inclusie in de schijnwerpers zet.

Enthousiast en deskundig blijven we bouwen aan een samenleving waarin ieder mens met Downsyndroom op waarde wordt geschat en volwaardig mee kan doen. Niet doordat mensen met Downsyndroom zich aanpassen aan de maatschappij, maar doordat de maatschappij zich openstelt voor alle mensen met hun unieke bijdrage.

