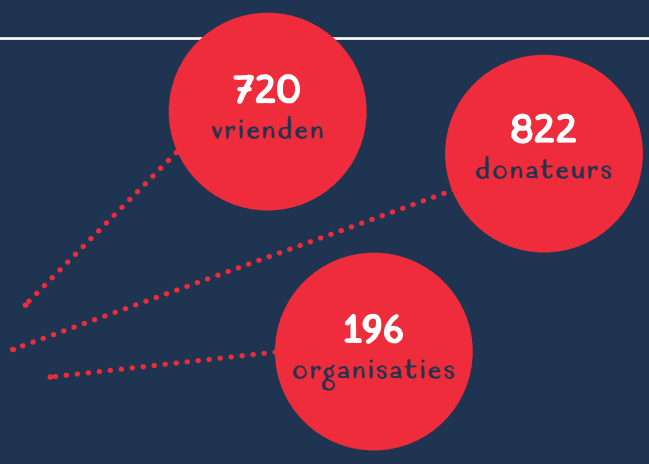
Sien
voor verwanten van mensen met een verstandelijke beperking

JAARBEELD 2025

1.664
leden

1.738
vrienden en donateurs



Informeren

Sien volgt de ontwikkelingen in de zorg op de voet, informeert en adviseert:

- Actueel nieuws via www.sien.nl, social media en nieuwsbrieven
- Sien-Event: Grenzeloos zorgen?!
- Persoonlijke vragen beantwoord door SienEigenwijs
- Seminars op Opwekking en New Wine (met Profilazorg en Dit Koningskind)
- Webinars:
  - Erfrecht; Levend Verlies, Als zorgen eenzaam voelt, Down en dementie (samen Dit Koningskind, KansPlus, EMB Nederland en 2CU)
  - Je kind in de kerk (samen met Dit Koningskind)
- 1 workshop 'Mijn kind wordt 18' op VSOschool
- 18 workshops voor professionals over de KOVB
- 1 bijeenkomst 'Zingeving' bij een ouderinitiatief

Brochures over diverse thema's in de web-winkel (gratis voor leden): Nieuwe brochure Gezond leven. Alle andere brochures ge-up-date. Top 3: 'Erven & Schenken', 'Je kind wordt 18', 'Als ik het niet meer kan, wat dan?' en daarnaast het kinderboek 'Kijk mij eens'. Nieuw: Hoodie 'Ik ben anders net als jij'

Ontmoeten

Sien biedt haar leden een plek om elkaar te ontmoeten, bemoedigen en stimuleren:

- Sien-event
- 10 regio's
- 2 lotgenotendagen KOVB
- 16 vragen van lotgenoten KOVB
- 5 themabijeenkomsten 'Je kind wordt 18' in Houten i.s.m. Steunpunt Mantelzorg
- Webinars en seminars

Belangenbehartiging

Sien behartigt de belangen van mensen met een beperking en hun netwerk:

- Vanuit het GebruikersNetwerk Digitale Inclusie: input voor het Debat Digitale Inclusie
- Brief met Ieder(In): Input voor Commissiedebat Langdurige Zorg over ongelijke behandeling in langdurige zorg
- Deelname aan 'Project Ons Geluid Luid(t)!' (visie gehandicaptenzorg vanuit cliëntperspectief) van KansPlus
- Gesprekken met CU, D66, SP en PvdA/ Groenlinks en CDA (pas in 2026) met de 6 collega organisaties
- Vanuit het GebruikersNetwerk Digitale Inclusie: Input Debat digitalisering in de zorg: met oproep aan de Tweede Kamer om digitale toegankelijkheid wettelijk te regelen
- Brief met Ieder(In): Oproep aan de Tweede Kamer tot passende gehandicaptenzorg
- Brief met Ieder(In): Oproep aan de Vaste Kamercommissie voor VWS om het wetsvoorstel vervanging abonnementstarief WMO op te nemen in de lijst van controversiële onderwerpen
- Brief met Ieder(In): Input voor het jaarlijkse commissiedebat over het gehandicaptenbeleid met de oproep op focus op kwaliteit van leven, garandeer complexe zorg en vervolg Toekomstagenda gehandicaptenzorg
- Aanwezig op het congres Toekomstagenda Gehandicaptenzorg
- Ronde Tafelgesprek over het thema: 'De toekomst van de zorg', georganiseerd door Sprank en Dit Koningskind EN meedenken over vervolg
- Bijeenkomsten in het kader van ELIM (Expertisecentrum levensbeschouwing en inclusie voor mensen met een verstandelijke beperking) ontwikkelen
- Gesprek met Lisa Westerveld (PvdA/ Groenlinks; op haar verzoek) en een aantal organisaties over eenzaamheid
- Gereageerd op internetconsultatie Regeling pgb onder voorwaarden
- Brief samen met vijf collega-organisaties: Oproep tot actie en aandacht voor de meerzorgproblematiek aan de leden van de Vaste Kamercommissie VWS, als input voor het jaarlijkse commissiedebat over het gehandicaptenbeleid
- Brief met Ieder(In): Input voor het jaarlijkse commissiedebat over het gehandicaptenbeleid
- Felicitatiebrief naar nieuwe Tweede Kamerleden met informatie
- Brief samen met vijf collega-organisaties: naar woordvoerders onderhandelingen nieuw te vormen coalitie
- Gereageerd op internetconsultatie Aanpassing Regeling langdurige zorg in verband met Wet aanpassing Rdah
- Netwerkwijeenkomst VGleden Ieder(in)
- Aanwezig SamenKracht dag o.a. 'Project Ons Geluid Luid(t)!' (visie gehandicaptenzorg vanuit cliëntperspectief)
- Meedenken in diverse werkgroepen / klankbordgroepen (door mensen uit denktanks, SienEigenwijs & bestuur):
  - NVAVG: Ontwikkeling handreiking bevolkingsonderzoek VG
  - NVAVG: richtlijn 'Anticonceptie, cyclusregulatie en kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking'
  - SKILZ: richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking
  - SKILZ: richtlijn eenzaamheid
  - SKILZ: richtlijn Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom
- Zichtbaar maken KOVB bij zorgaanbieders (geboortezorg) en breder publiek, veel aandacht in de media en socials
- Samen met collega belangenorganisaties nemen we deel aan werkgroepen voor de Toekomstagenda gehandicaptenzorg van VWS (Onafhankelijke Cliëntondersteuning en ontwikkelprogramma complexe zorg) en Sprintsessies werkagenda Nationale Strategie VN verdrag

Financiën

In 2025 liet Sien opnieuw zien hoe maatschappelijk relevant zij nog steeds is, onder meer in de politiek, via informatievoorziening en door KOVB zichtbaar te maken. Onze activiteiten nemen toe en onze missie bereikt meer mensen. Dat vraagt om extra inzet en financiële middelen. Een stevige financiële basis is noodzakelijk om ons werk duurzaam voort te zetten. Daarom vragen bestuur en bureau leden en donateurs om mee te denken en bij te dragen aan een gezonde financiële toekomst van Sien.

Speerpunten in Sien-beleid

Strategische beleidsplan 2023-2026 lees deze op www.sien.nl. Onderwerpen:

- Mijn kind wordt 18. Wat nu?
- Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (KOVB)
- Wet en regelgeving beschermingsmaatregelen
- Erfrecht
- Brussen
- Gezien worden in geloofsgemeenschappen

SienEigenwijs en persoonlijke dienstverlening

- 69 vragen van leden (50) en niet-leden (19) beantwoord
- 39 vragen door Sien-consulent beantwoord en 30 door supportouders Sien Eigenwijs
- Top 5: erfrecht, beschermingsmaatregelen, goede woonlocatie, samenwerking zorgaanbieder m.n. meer beroep op verwanten, mijn kind wordt 18

Communicatie

- 3 inspirerende MagaSiens
- Maandelijkse nieuwsbrief (2.528 lezers)
- Maandelijks blog
- 23.981 unieke bezoekers op de website
- Facebook Sien: 126 berichten, 1.071 volgers, 629.624 personen bereikt
- LinkedIn: 138 berichten, 943 volgers, 56.119 personen bereikt
- Facebook KOVB: 32 berichten, 157 volgers, 6.638 personen bereikt
- Instagram oudervanmijnouders 17 berichten, 256 volgers, 7.310 personen bereikt

Media:

- Rodi.nl: KOVB
- Vriendin: KOVB
- Dit is de kwestie: KOVB
- Thoolse Courant: RC Tholen
- NVAVG.nl: 'Ouders over hun bijdrage aan de handreiking Omgaan met bevolkingsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking'
- PlusPunt KansPlus: artikel KOVB overgenomen van MagaSien
- Libelle: KOVB
- Flair België: KOVB

Denktank Ouders en Denktank Brussen

Online bijeenkomsten van Denktank Ouders en Denktank Brussen (samen met Dit Denktank Koningskind). Deze bijeenkomsten bieden ruimte voor ontmoeting en uitwisseling over wat ouders en brussen meemaken in het leven met een kind of broer/zus met een verstandelijke beperking en over de rol die Sien daarin kan spelen. De deelnemers denken ook mee over vragen uit onderzoeken en projecten die bij Sien binnenkomen.

Vrijwilligers landelijk bureau

Sien heeft veel vrijwilligers die zich inzetten voor de KOVB, communicatie, SienEigenwijs, denktank ouders en denktank brussen. Binnen het 5-koppige bestuur heeft Sien in 2025 Gerrit-Jan van Meeteren en Arjan van de Weijde benoemd als nieuwe bestuursleden.

Ambassadeurs

Sien heeft vier ambassadeurs: Gabriël Anthonio, Marjan van der Velden, Jan de Vries en Marike van Weelden.

Steunpunt KOVB

Levert een bijdrage aan erkenning en herkenning voor deze doelgroep. Bestaat uit: werkgroep ervaringsdeskundigen, lotgenotencontact, informatie en advies, trainingen / presentaties en masterclasses, belangenbehartiging en onderzoek.

www.sien.nl/levensfases/kinderen-van-ouders-met-een-verstandelijke-beperking

- 64 vragen: van lotgenoten (16), professionals (27), workshops (18), studenten/ onderzoek (4), media (10)
- Subsidie project 'De Kracht van gez(S)ien worden' voor KOVB ontvangen en start project om voor deze doelgroep meer activiteiten te kunnen organiseren door middel van deskundigheidsbevordering en lotgenotencontact
- Project samen met Trimbos vervolg op het project 'Meerzicht op KOVB' van VWS uitgevoerd: denktank KOVB, materiaal voor professionals, instagram account oudervanmijnouders, ervaringsdeskundigen van de adviesraad KOVB, ambassadeur, diverse webinars

Lokaal

Het bestuur van Sien is trots op de regionale commissies en heeft grote waardering voor de vele vrijwilligers en het werk wat zij doen. Zie www.sien.nl voor overzicht van regionale commissies.

Samenwerking

Sien werkt voortdurend aan een versteviging van de samenwerking zowel landelijk als lokaal. Enkele voorbeelden:

- Lid van Ieder(in), participatie in meedenkgroepen, toekomstagenda gehandicaptenzorg van VWS, sprintsessies werkagenda Nationale Strategie VN Verdrag en gezamenlijke belangenbehartiging
- Lid van het GebruikersNetwerk Digitale Inclusie via Ieder(in)
- Met Dit Koningskind, KansPlus en EMB Nederland en 2CU in het kader van informeren via webinars
- Met Dit Koningskind, KansPlus en EMB Nederland, Helpende Handen en 2CU in belangenbehartiging, samen optrekken waar kan als VG-samenwerkingscollectief
- Vanuit KansPlus met VG organisaties project toekomstvisie: Ons Geluid, luid(t).
- Expertisecentrum levensbeschouwing en inclusie voor mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelen = ELIM (= oase). Brede groep betrokkenen bestaande uit: belangenorganisaties, geloofsgemeenschappen, ondersteunende organisaties, opleidingen en zorginstellingen
- Netwerk Rondom
- Christelijke Hogeschool Ede (CHE): 'Professionele LeerGemeenschap' (PLG) i.v.m. onderzoek KOVB (1 onderzoek) en een webinar KOVB 'Van Ongezien naar Erkend'
- Met het Trimbosinstituut en denktank KOVB het project 'Meer zicht op KOVB'
- Steunpunt mantelzorg Houten: verzorgen van informatieve bijeenkomsten
- Healthy Houten
- Kansrijke Start Houten

Aantal nieuwe leden: **39**

Aantal leden opgezegd: **62**

Aantal deelnemers fysieke bijeenkomsten: **250**
+ 480 bij seminar Opwekkingen New Wine

Aantal deelnemers online bijeenkomsten: **138**

Aantal deelnemers (nog) niet lid aan bijeenkomsten: **190**

Sien
voor verwanten van mensen met een verstandelijke beperking

Interesse in ons financiële jaarverslag? Kijk dan op www.sien.nl/anbi