Svenska Downföreningen
Verksamhetsberättelse
2020

Telefon 08-7304825
Orgnr 802411-5761

Linnégatan 75, BV
11460 Stockholm

www.svenskadownforeningen.se
info@svenskadownforeningen.se

Svenska Downföreningen

Innehåll

Sammanfattning 1
Inledning 3
Ordförandebrev 4
Öka kunskapen om Downs syndrom 5
Samhällspåverkan 13
Främja forskning och utveckling 19
Engagerade medlemmar 20
Organisation 23

Sammanfattning

Verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Vi ger personer med Downs syndrom och deras familjer en plattform där de kan göra sina röster hörda och skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap. Föreningen är ideell och rikstäckande med lokala avdelningar.

Rocka Sockorna

Att Rocka sockorna är enkelt! Genom att ta på dig olika strumpor hyllar du olikheter och slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter. Tillsammans kan vi förändra människors attityd och se till att alla är välkomna i vårt samhälle! FN har utlyst den 21/3 till Världsdagen för Downs syndrom och då rockar vi extra mycket!

Medlemmar

Den 31 december 2020 hade föreningen 3 807 medlemmar. Antalet medlemmar ökade med 69 personer, vilket motsvarar en ökning med 1,5 % sedan föregående år.

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen antog nya stadgar i april 2015, och sedan dess har styrelsen prioriterat arbetet med att främja bildandet av lokala avdelningar ute i landet.

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala Avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2020.

Uppföljning mot Verksamhetsplanen 2020

Prioriterade områden för 2020 har varit:
LSS & Funktionsrättskonventionen
Forskning och utveckling
Rocka Sockorna
Fosterdiagnostik
Stark lokal organisation
Insamling
IT/Hemsida

Väsentliga avvikelser från måluppfyllelse har skett inom följande:
På grund av pandemin var föreningen tvungen att ställa in Babylägret i maj och Sommarlägren i juli.

Mätbara mål

Aktivitet	**Mål 2020**	**Kommentar**
Babyläger	1 läger	**Avvikelse**: Inställt på grund av pandemin.
Sommarläger för vuxna	2 läger	**Avvikelse**: Inställt på grund av pandemin.
Medlemsrekrytering - Antal medlemmar per 31 dec 2020: 3 807 medlemmar	3 850 medlemmar	**Avvikelse**: Målet med 3 850 medlemmar uppfylldes ej.
Stark lokal organisation - Antal lokalavdelningar per 31 dec 2020: 19 av 21 regioner	19 av 21 regioner	Ingen avvikelse
Hemsida - svenskadownföreningen.se per 31 dec 2020: 129 400 unika besökare - rockasockorna.se	140 000 unika besökare 140 000 unika besökare	**Avvikelse**: Målet uppfylldes ej. NA. Rocka sockorna-hemsidan integrerades med hemsidan under 2020.

Inledning

Vår vision

Svenska Downföreningen tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar mot ett samhälle där människor med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande utifrån var och ens individuella förutsättningar. Med rätt förutsättningar i form av stöd från ett upplyst och engagerat samhälle kan personer med Downs syndrom leva fullvärdiga liv och bidra till samhällets utveckling.

Vår verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Vi ger personer med Downs syndrom och deras familjer en plattform där de kan göra sina röster hörda och skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap.

Föreningen är ideell och rikstäckande med lokala avdelningar.

Våra målområden

- **Öka kunskapen om Downs syndrom**
- **Samhällspåverkan**
- **Främja forskning och utveckling**
- **Engagerade medlemmar**
- **Stark organisation**

Ordförandebrev

Året som gått..

Tänk att det redan har gått ett år sedan vi sist skulle ha ett årsmöte. Ett år som blev så olikt alla andra på så många sätt. Inställda träffar, digitalt årsmöte mm. Pandemin tog verkligen oss alla på sängen och har satt allt på sin spets. Hur skulle vi kunna ses? Hur skulle vi kunna genomföra våra möten och träffar som de flesta av oss verkligen behöver och ser fram emot? Hur skulle vi kunna Rocka sockor? Utan varandra är vi ingenting. Tillsammans kan vi göra skillnad och under året har vi verkligen visat vilken styrka som finns i vår fina förening. Vi har ställt om. Vi har blivit mer digitala. Vi har utvecklats OCH vi har blivit fler. Igen! Ingen har gett upp utan alla har bidragit med sitt. Stort tack för det!

2020 blev året då vi spred mer information än någonsin, vi talade med oroliga medlemmar och drev viktiga frågor i media, främst gällande pandemi men också om annat så som omvårdnadsbidrag och e-recept. Vi fick till ett ministermöte med Ardalan Shekarabi där vi diskuterade omvårdnadsbidrag och socialförsäkring och vi kommer att träffa honom igen för att tala vidare om detta.

Rockade sockor gjorde vi så gott vi kunde även om de flesta av oss fick göra det på annat sätt än vanligt. Vår fina kampanjfilm Berika. Inte begränsa försvann tyvärr i mediabruset men den finns kvar och vi jobbar vidare med den. Filmen ”Peanut butter falcon” skulle släppas och vi hade ett samarbete med biograferna i samband med premiären, men tyvärr stängde de ner allt just när det var dags för premiär. Så kan det gå. Ett roligt och positivt inslag blev vår nya stora samarbetspartner Trocadero (Spendrups) som vi kommer att arbeta tätare tillsammans med framåt. En annan väldigt positiv sak som hände 2020 är att Expertgruppens arbetsformer sattes på plats. Hurra! Vi ser med spänning fram emot att se vart det kan leda.

Trots motgångar i en orolig tid så sammanfattar jag ändå med att konstatera att ni alla har kämpat på där ute i landet, ni försöker hitta nya vägar att samarbeta, att synas, att finnas och att stötta varandra i en svår tid, även om det varit svårt att ses. Ett bra initiativ på hur kreativiteten flödar är föreningens digitala nätverksmöten med lokalavdelningarnas representanter som fungerat väl inledningsvis. Även årsmötet 2021 blev till sist digitalt och det fungerar bra men jag, och säkert även ni, längtar efter att få ses på riktigt. Gott Nytt Förenings-År!

Veronica Magnusson Hallberg

Riksordförande
Svenska Downföreningen

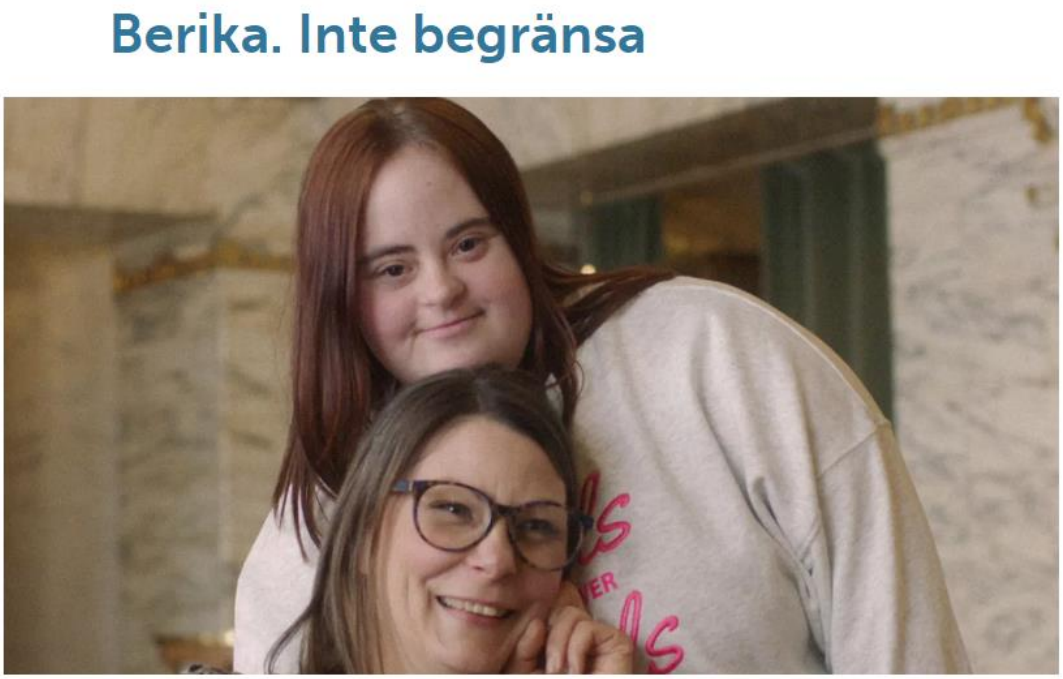
Öka kunskapen om Downs syndrom

Rocka sockorna

På den internationella Downs syndromdagen den 21 mars fick det mesta som hade planerats ställas in med anledning av coronapandemin som slog till ordentligt den 14 mars. Tyvärr hamnade Rocka sockorna helt i skymundan och föreningens intressepolitiska budskap försvann i mediebruset då det var totalt fokus på pandemin i nyhetsrapporteringen. De lokala avdelningar som hade planerat aktiviteter utomhus genomförde dessa.

Kampanj i samband med Rocka sockorna

En ny kampanj med en film på temat ”Berika. Inte begränsa” togs fram under 2020 tillsammans med The Amazing Society som lanserades under mars månad. Filmen producerades för sociala medier och ambitionen var att vi skulle få in någon av deltagarna i filmen till en av TV-sofforna för att prata om temat, något som tyvärr inte blev av.

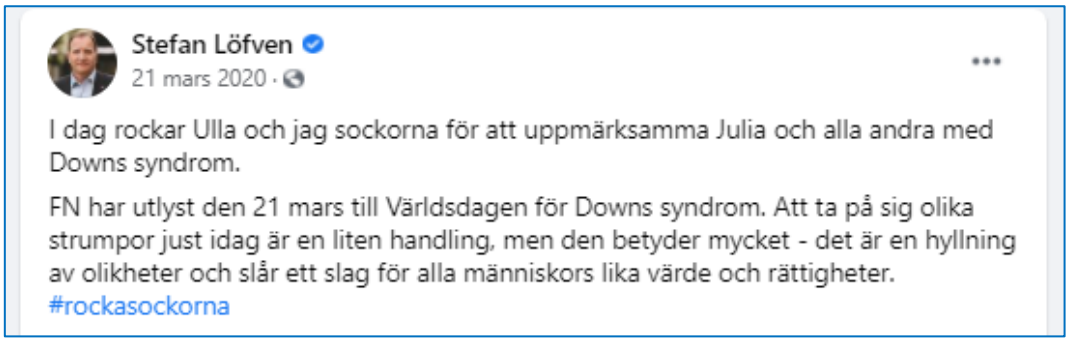


Ellinor Färner längst bak och främre raden Klara Borg.

Filmen premiärvisades i samband med biopremiären av filmen The Peanut Butter Falcon den 20 mars, för den publik som kunde närvara och visades därefter i reklamfilmsblocket på Svenska Bios biografer fram till hösten 2020, med ca 200.000 besökare totalt.

Statsministern Rockar sockorna

Här uppmärksammade statsminister Stefan Löfven den internationella Downs syndromdagen via ett Facebook-inlägg den 21 mars.



Stefan Löfven
21 mars 2020 ·

I dag rockar Ulla och jag sockorna för att uppmärksamma Julia och alla andra med Downs syndrom.

FN har utlyst den 21 mars till Världsdagen för Downs syndrom. Att ta på sig olika strumpor just idag är en liten handling, men den betyder mycket - det är en hyllning av olikheter och slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter.
#rockasockorna

Bilden av Downs syndrom i TV 4

Ett inslag om ”Bilden av Downs syndrom” där medlemmarna Pyret och Martina Ladendorf var med tillsammans med fotografen Ulrich Schulte visades på Nyhetsmorgon i TV 4 den 21 mars.

”Man har ett förakt för personer med funktionsnedsättning”

2020-03-21 • 6 min

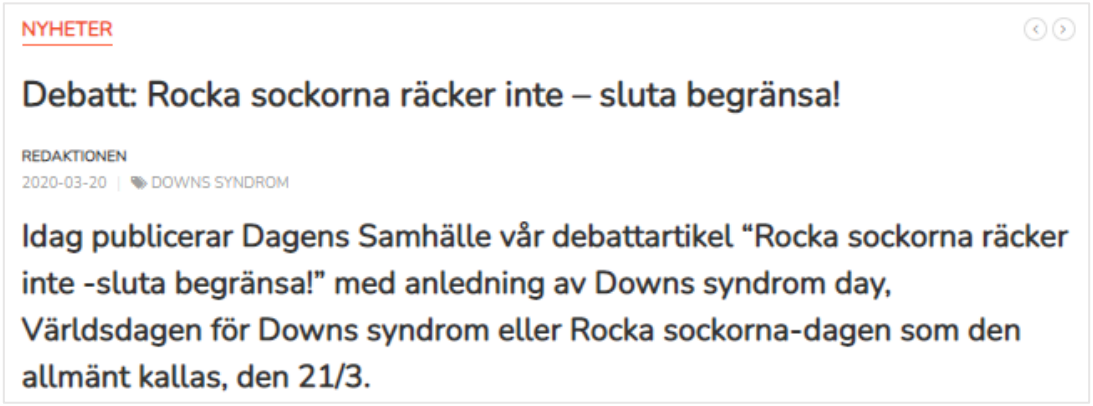
Femåriga Pyret fick vara med om en riktig fotosession när fotografen Ulrich Schulte ville synliggöra och bryta fördomar kring barn med Downs syndrom. I dag uppmärksammas Världsdagen för Downs syndrom och Pyrets mamma Martina berättar om uppfattningen i samhället i dag: ”Man har ett förakt för personer med funktionsnedsättning.”
Pyret Ladendorf, Martina Ladendorf och Ulrich Schulte.

TrocaRocka-sockorna

Spendrups, med varumärket Trocadero tog kontakt med föreningen och önskade samarbeta kring Rocka sockorna. Företaget använde sig av Rocka sockorna mönster, logotyp och information i sin butikskampanj under tre veckor och uppmanade människor att Rocka sockorna. I sin webbshop, Shopadero.nu, återfanns information kring Rocka sockorna och Downs syndrom. Bland profilprodukterna fanns ett två-pack sockor som döpts om till TrocaRocka-sockorna. De 700 förbeställda paren sålde slut på mindre än en vecka och nya fick tas fram för senare leverans. Trocadero skänkte 50 % av försäljningsintäkterna under perioden 1-31 mars till föreningen. Det genererade 250 000 kr till föreningen.

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

På den internationella Downs syndromdagen den 21 mars publicerade föreningen en debattartikel med rubriken ”Det räcker inte att bara Rocka sockorna”.


NYHETER

Debatt: Rocka sockorna räcker inte – sluta begränsa!

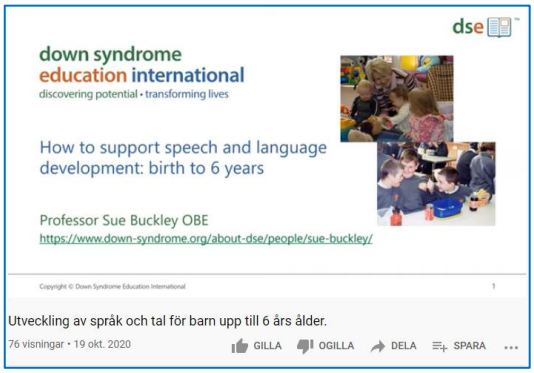
REDAKTIONEN
2020-03-20 | DOWNS SYNDROM

Idag publicerar Dagens Samhälle vår debattartikel “Rocka sockorna räcker inte -sluta begränsa!” med anledning av Downs syndrom day, Världsdagen för Downs syndrom eller Rocka sockorna-dagen som den allmänt kallas, den 21/3.

”Rocktober” – en del av Rocka sockorna

Under 2020 satsade föreningen på att skapa uppmärksamhet under oktober månad efter den amerikanska förebilden ”Rocktober”. Från början var förhoppningen att vårens inställda aktiviteter kring Rocka sockorna skulle kunna genomföras under Rocktober istället. Men pandemin satte stopp även då.

Tillsammans med Avdelning Stockholm arrangerade föreningen sex stycken webinarier via Zooom med blandade ämnen. Totalt deltog ca 200 personer. Webbinarierna spelades in och går att se på hemsidan, under rubriken ”Vi påverkar”.



Professor Sue Buckley, Downs syndrome Education International, föredragande i webbinariet: Utveckling av språk och tal för barn upp till 6 års ålder.

De övriga webbinarierna var:

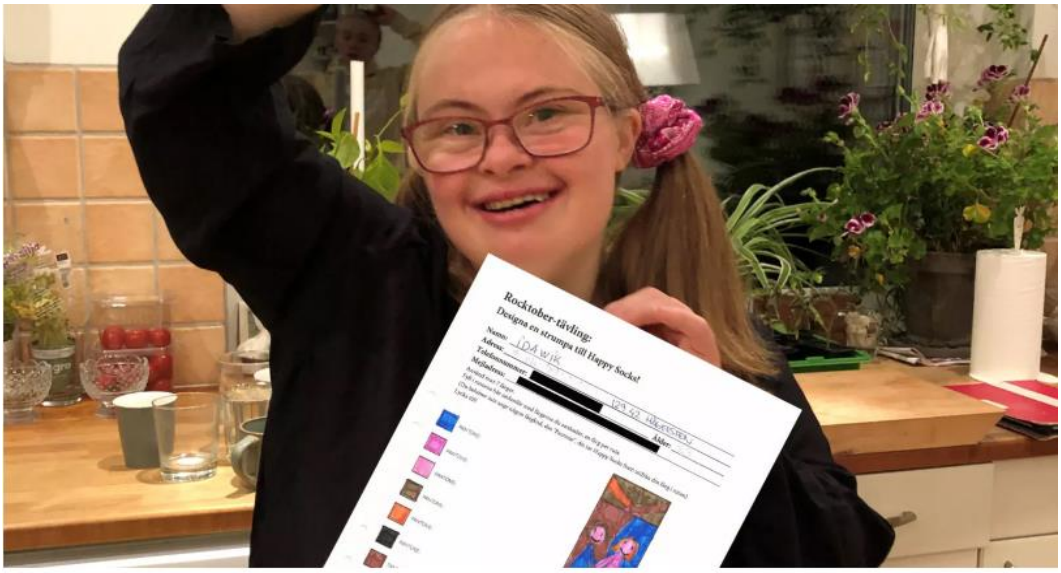
- **Om rapporten och kampanjen Respekt för rättigheter,** Monica Klasén McGrath, Funktionsrätt Sverige och Anna Brandström, Svenska Downföreningen.
- **Övergången från ung till vuxen för personer med funktionsnedsättning**, Magnus Tideman, professor i handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad
- **LSS – vad är och omfattar LSS. Och vad innebär förslaget som just nu är ute på remissrunda**? Mikael Klein, Funktionsrätt Sverige och Anna Brandström, Svenska Downföreningen
- **Begränsande livsval – Situationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning,** Romina Ramos, Myndigheten för delaktighet
- **Downs syndrom och autism**, Isabella Kollmann projektledare för Arvsfondsprojektet om Downs syndrom och autism

Bildkavalkad på Facebook och Instagram under Rocktober

Abdullah och Agnes

För att synliggöra personer med Downs syndrom publicerade föreningen en bild per dag under hela Rocktober, och även in i november på Facebook och Instagram. Syftet var att fylla sociala medier med bilder på personer med Downs syndrom och berätta något om den personen. Något den gillar, ogillar, drömmer om, är superduktig på, tränar för att bli superduktig på - vad som helst som ger en större bild av personen än bara fotot.

Ida Wik vinner Happy Socks-tävlingen



Utöver webbinarierna arrangerades en designtävling tillsammans med Happy Socks för personer med Downs syndrom. Det vinnande bidraget ”vän” var designat av Ida Wik och ska produceras av Happy Socks och paras ihop med en socka ur deras ordinarie sortiment. Strumporna paketeras och brandas med Rocka sockorna och Svenska Downföreningen och ska säljas i butik och webbshoppar inför 21/3 2021. 10 % av försäljningen går till föreningen.

Kunskapsspridning

En viktig del i föreningens arbete är att sprida kunskap om Downs syndrom och vara tillgänglig för allmänhetens frågor. Under året har det varit speciellt mycket frågor relaterat till pandemin. Även andra frågor som rör fosterdiagnostik, LSS och skola har varit frekvent förekommande. Utöver medlemmar som kontaktar föreningen, kommer frågor om Downs syndrom även från allmänheten, personal inom skola, vård, omsorg och media.

Kunskapsbanken

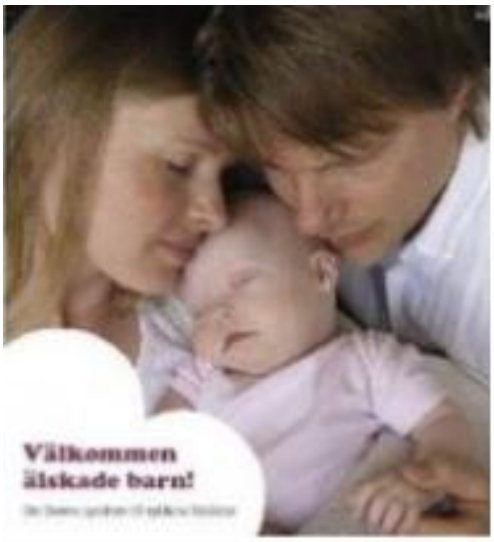
Kunskapsbanken är ett tidigare Arvsfondsprojekt och har över tid integrerats med föreningens hemsida. Föreningen strävar mot att bli Sveriges självklara kunskapsbank om Downs syndrom, där det är lätt att hitta rätt.

På den nya hemsidan, som lanserades i början av januari 2020, finns det nu tydliga undersidor för olika ämnesområden. Kunskapsbanken finns under huvudrubriken ”Vad är Downs syndrom”. Hemsidan har också kompletterats med en generell sök-funktion som gör det lättare att hitta information. Den övergripande strategin som är tänkt att tas fram har fortsatt fått stå tillbaka p.g.a. omprioriteringar.

Böcker till försäljning

Föreningen haft två boktitlar till försäljning på hemsidan: *Det blev ett barn* och *Välkommen Älskade Barn*, båda skrivna av Katarina Moen Lindberger.
Böckerna riktar sig till nyblivna föräldrar och personal inom vård och omsorg. Båda böckerna finns att ladda ner kostnadsfritt som PDF från hemsidan.

Under året har försäljningen av böcker till privatpersoner var ganska konstant, medans det har varit en stor nedgång i efterfrågan på böckerna från förlossningsavdelningar. Vanligtvis står sjukhusen för den största delen av försäljningen.



Filmen Välkommen till vår vardag!

Filmen *Välkommen till vår vardag!* av Helena Isaksson som tillkom genom ett Arvsfondsprojekt finns tillgängligt via en länk på föreningens hemsida. Under året har filmen skickats ut kostnadsfritt från kansliet vid förfrågan. *Välkommen till vår vardag!* är en film i tre delar och skildrar elva personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.

Studieförbundet Vuxenskolan har i samarbete med Svenska Downföreningen gjort en studiecirkel som utgår från filmerna och är tänkt för tre sammankomster. Träff 1 handlar om den första tiden, träff 2 om skola och träff 3 om vuxenliv.

FÖRÄLDRASTÖD

Babyläger

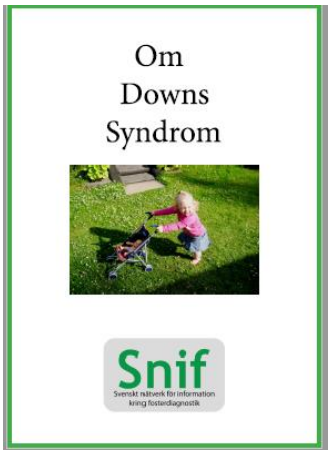
Föreningens babylägerverksamhet leds av en arbetsgrupp som planerar och arrangerar läger för nyblivna familjer till barn med Downs syndrom. Ett läger var planerat på Tollare folkhögskola i maj. På grund av pandemin fick lägret skjutas fram ett år.

Syftet med lägren är att ge familjer en möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation där man kan utbyta erfarenheter och få råd, tips och inspiration om hur man kan stötta utvecklingen hos sitt barn med Downs syndrom. Lägren finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser.

Deltagare vid babyläger 2019

Föräldrastöd

Under året har kansliet och avdelningarna haft flera samtal med blivande föräldrar som väntar ett barn med Downs syndrom och som fått diagnosen under graviditeten. Vi ser att behovet att få information om Downs syndrom och att komma i kontakt med andra som har ett barn med diagnosen växer i takt med den ökande användningen av fosterdiagnostik.



Den broschyr om Downs syndrom som föreningen tagit fram tillsammans med andra i nätverket Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) används alltmer och sprids till blivande föräldrar via hemsidan och även via mödrahälsovården.

PROJEKT

Språket som nyckel

I slutet på året fattade styrelsen beslut om att bli huvudsökande i ett Arvsfondprojekt där målgruppen är ungdomar och unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning och grav språkstörning. Syftet med projektet är inkludering, ökad delaktighet och inflytande i arbete och på fritid. Projektet är treårigt och ska påbörjas i januari 2021.

ADHD & Autism vid Downs syndrom

Det treåriga arvsfondprojektet avslutades i oktober 2018 och drevs av Svenska Downföreningen med Akademiska sjukhuset i Uppsala som medsökande och samarbetspartner. Projektet producerade två mycket uppskattade broschyrer, varav en är i lättläst format. Man kan beställa broschyrerna via kansliet eller alternativt ladda ner en PDF-fil via hemsidan. Området ADHD och Autismspektrumtillstånd vid Downs Syndrom har integrerats i förenings verksamhet som ett eget delområde for fortsatt spridning.

Pågående projekt där föreningen är medverkande som referens:

- Barn på sjukhuswebben: Arvsfondprojekt som ska utveckla en gemensam informationsportal om hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och drivs av Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

- Gott liv som äldre - aktiviteter och boende för personer med IF: Arvsfondprojekt som kommer att lyfta fram och sprida goda exempel och idéer som finns runt om i landet på hur man kan ordna bra lösningar gällande aktiviteter och boende för äldre med IF.

- Forskningsprojekt på Liv och död: Forteprojekt som är ett initiativ av Riksföreningen JAG där forskarna Matilda Svensson Chowdhury och Niklas Altermark har beviljats forskningsstöd under fyra år för att undersöka den förväntade livslängden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar utifrån politiska beslut.

Samhällspåverkan

INTRESSEPOLITIK

Svenska Downföreningen har arbetat aktivt under året med intressepolitiskt påverkansarbete och kunskapsspridning för att ge en röst åt personer med Downs syndrom och dess anhöriga

I spåret av pandemin har fokus varit på att sprida information om Corona och dess påverkan på våra medlemmar. Föreningen skapade tidigt i pandemin en sida på hemsidan där det löpande presenterades ny information kring Corona från myndigheter och andra organisationer. Föreningen har också deltagit i ett antal debattinlägg och nyhetsinslag under året med fokus på pandemins effekter kopplat till vår målgrupp.

Pandemin

”Det skapar stora problem för föräldrar till ungdomar i gymnasiesärskolan när skolan stänger. Regeringen måste se till så att föräldrarna får stöd för att kunna fortsätta arbeta, och så att de får ersättning när de inte kan det”, skrev företrädarna för tre förbund, Ulla Adolfsson Ordförande, Autism- och Aspergerförbundet, Harald Strand Ordförande, Riksförbundet Fub och Veronica Magnusson Hallberg Ordförande, Svenska Downföreningen i Altinget den 24 mars.

Bristen på statistik på LSS boenden

DAGENS NYHETER. Nyheter Ekonomi Kultur Sthlm Gbg Sport Klimatet Ledare DI

Sverige

Statistik för coronasmitta på LSS-boenden saknas: ”Jättestor oro”

UPPDATERAD 2020-05-07 PUBLICERAD 2020-05-07

Den 7 maj publicerarade DN en artikel om coronasmitta på LSS-boenden där riksordförande Veronica Magnusson Hallberg intervjuades. I artikeln lyfte man att Socialstyrelsen inte hade några signaler på allvarlig smittspridning av coronaviruset på landets LSS-boenden. Men en samlad nationell bild saknades och oron var stor bland intresseorganisationer för personer med funktionsnedsättning.

Foto: Thomas Johansson/TT

Prioritering av personer med intellektuell funktionsnedsättning nödvändig i den nationella planen för vaccination mot covid-19

Den 20 november uppvaktade Svenska Downföreningen och FUB berörda myndigheter i frågan om vaccination via en gemensam skrivelse till Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen, MSB, SKR, Nationella samordnaren för covid-19 vaccin och Socialminister Lena Hallengren.

”De har inte förstått allvaret för vuxna med Downs syndrom”

Vice riksordförande Anna Brandström intervjuas i Heja Olika om att trots kraftigt förhöjd risk för vuxna med Downs syndrom har Folkhälso-myndigheten ännu inte inkluderat gruppen i prioriteringen för vaccin mot covid-19.

Anna Brandström, Svenska Downföreningen, och rubriker från HejaOlika.

Inslag i TV 4 om prioritering i vaccinfrågan

Inslag i TV4:om prioritering av vaccin mot Covid-19 den 16 december.

Vice riksordförande Anna Brandström, och medlemmarna Tord och Anton Hermansson intervjuades i inslaget.

Öppet brev till Anders Ygeman

Föreningen skickade tillsammans med FUB ett öppet brev till Infrastrukturminister Anders Ygeman med anledning av det uppdrag departementet gav till PTS i maj ”att genomföra insatser för att underlätta för äldre att använda sig av olika digitala kommunikationsverktyg och tjänster”, med anledning av den rådande pandemin. I brevet anser vi att uppdraget även bör omfatta personer som bor på LSS-boenden.

Respekt för rättigheter

I september var Svenska Downföreningen en av 110 organisationer som ställde sig bakom rapporten ”Respekt för rättigheter”. Rapporten är starkt kritisk till hur Sverige lever upp till FN:s funktionshinderkonvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Via Anna Brandström, vice ordförande i riksstyrelsen var föreningen delaktig i arbetsgruppen som tog fram rapporten.

Måndagen den 14 september lanserades dessutom en kampanjsida på webben, www.respektforrattigheter.se, där man på ett tydligt sätt kan ta del av rapporten, se hur många förslag som har antagits, samt på olika sätt engagera sig för att hjälpa till att sätta tryck på de ansvariga politikerna.

Möte med Socialförsäkringsminister Ardalan Shekarabi

I november hade riksordförande Veronica Magnusson Hallberg och vice riksordförande Anna Brandström ett möte med socialförsäkringsminister Ardalan Shekarabi. Föreningen lyfte de fortsatta problemen inom Omvårdnadsbidragsreformen och Shekarabi intygade att det inte fanns några planer på neddragningar.

Fosterdiagnostik

Syftet med arbetet inom området fosterdiagnostik är att bevaka, finnas med i debatt och påverka nyheter, diskussioner och myndighetsbeslut kring Downs syndrom och fosterdiagnostik. En viktig del av arbetat är att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter.

Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik)

Svenska Downföreningen är en av de aktiva medlemmarna i Nätverket som bildades 2015. Nätverket samlar flera relevanta professioner och intresseorganisationer och verkar för en jämlik tillgång till neutral och högkvalitativ information, kunskap och kommunikation kring fosterdiagnostik. Nätverket vill också bidra till att den etiska debatten kring dessa frågor hålls levande i samhället.

Under 2020 har bl.a. följande gjorts:

- En ansökan till Socialstyrelsen har skickats in. Snif vill få det allmänna erbjudandet om fosterdiagnostik bedömt huruvida det bör betraktas som screening och om det i så fall uppfyller Socialstyrelsens 15 kriterier för screening.

- Representant ifrån Snif medverkade bl.a. i Nyhetsmorgon och diskuterade etik och fosterdiagnostik. Bakgrunden var en artikel i tidskriften The Atlantic som utförligt diskuterade fosterdiagnostik och de etiska frågeställningar som den medför. Artikeln ledde också till att Svenska Downföreningen fick komma till tals om fosterdiagnostik i flera tidningar och radio under året.

- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one).

- Fortsatt samverkan kring texter på 1177 Vårdguiden om fosterdiagnostik.

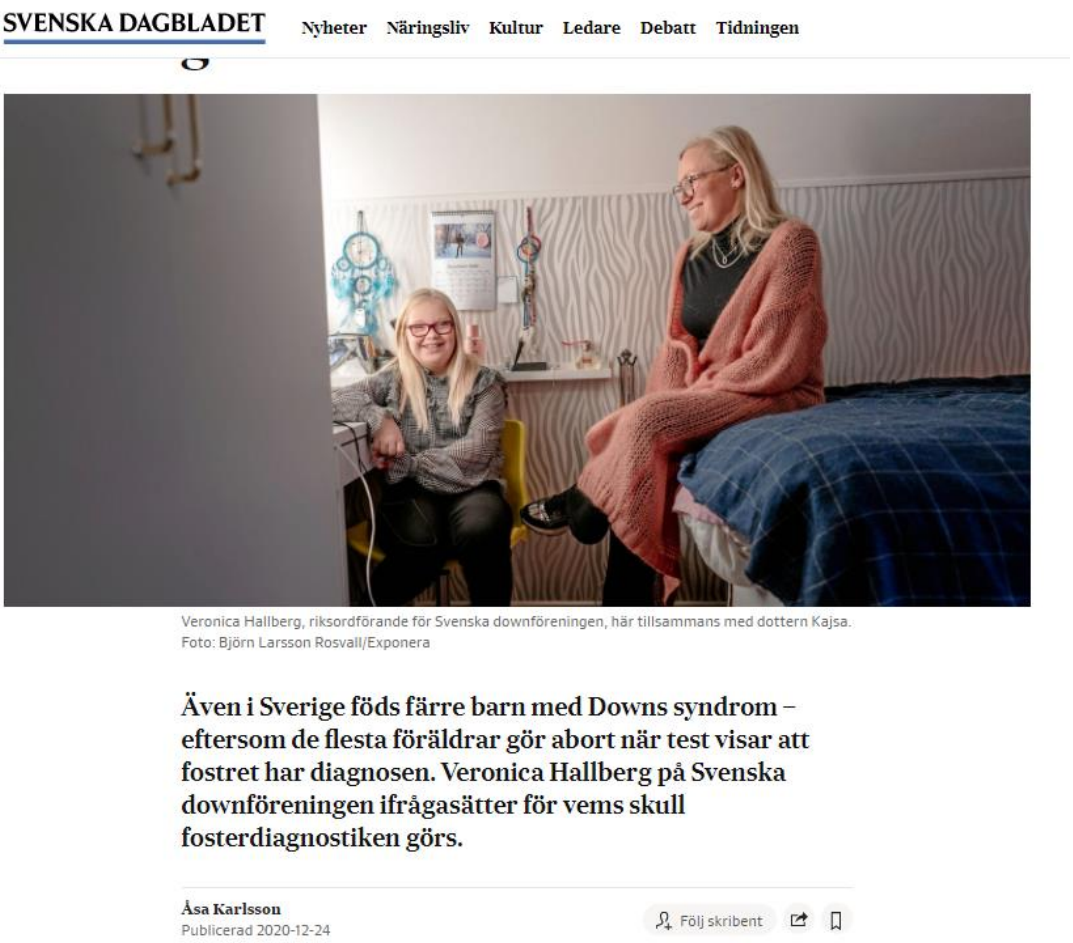
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – t.ex. Socialstyrelsen, SBU, SKL och 1177 Vårdguiden.

- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik.

Liksom på andra områden blev många föreläsningar och tillfällen att prata om ämnet inställda pga. pandemin, men några digitala föreläsningar i samband med t.ex. temadagar för barnmorskor har föreningen medverkat i.

Föreningen har även talat med ett antal gravida som via fosterdiagnostik fått veta att de väntar ett barn med Downs syndrom. Tack vare samverkan inom Snif vet allt fler inom mödravården att de kan vända sig till oss för information om Downs syndrom samt kontakt med andra föräldrar.

Riksordförande Veronica Magnusson Hallberg intervjuades i Svenska Dagbladet om fosterdiagnostik.



SVENSKA DAGBLADET Nyheter Näringsliv Kultur Ledare Debatt Tidningen

Veronica Hallberg, riksordförande för Svenska downföreningen, här tillsammans med dottern Kajsa.
Foto: Björn Larsson Rosvall/Exponera

Även i Sverige föds färre barn med Downs syndrom – eftersom de flesta föräldrar gör abort när test visar att fostret har diagnosen. Veronica Hallberg på Svenska downföreningen ifrågasätter för vems skull fosterdiagnostiken görs.

Åsa Karlsson
Publicerad 2020-12-24

Följ skribent

Skola

Arbetet har börjat med att åter starta upp en skolgrupp. Under tiden skolgruppen formeras har föreningen bevakat frågan via Funktionsrätt. Det finns även en Facebook-grupp där sporadiska diskussioner har hållits.

Under våren skrev föreningen på en debattartikel tillsammans med Attention, Autism och Aspergerförbundet samt FUB om problematisk skolfrånvaro. Föreningen har svarat på frågan om vilka möjligheter barn med Down syndrom har att välja skola i tidningen/nättidningen Funka.

Tord Hermansson, tidigare ledamot i riksstyrelsen, utseddes under året till att vara med i en referensgrupp i ett kommande arvsfondsprojekt som heter TAKK för äldre. Projektet handlar om att anpassa material för vuxna så att de ska kunna utveckla sitt språk, vuxenutbildning alltså.

Svenska Downföreningen är medlem i den intressepolitiska samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige som är en samverkansorganisation för 44 olika funktionshinderförbund. Genom medlemskapet stärker Svenska Downföreningen förutsättningarna för att kunna vara en påverkansförening där rättigheter och möjligheter i samhället för personer med Downs syndrom är i fokus.

Internationellt

Föreningen är medlemmar i den europeiska organisationen EDSA (European Downs Syndrom Association) och den stora världsorganisationen DSI (Downs Syndrom International).

Syftet har varit att bevaka och förmedla det som händer i omvärlden. Under året har inga möten eller konferenser hållits, men en viss dialog mellan organisationerna förs digitalt.

Främja forskning och utveckling

Omvärldsbevakning

Föreningen har under året rapporterat om fyra svenska forskningsstudier om Downs syndrom:

- Metylering som påverkar hjärnans utveckling vid Trisomi 21 (2020 Apr)
- Varför får inte alla med Downs syndrom Alzheimers? (2020 Aug)
- Vård hos specialistläkare för äldre personer med Downs syndrom 2002-2012 (2020 Nov)
- Undersökning av Tau i hjärnvävnad från personer med Downs syndrom (2020 Dec)

SweDown
Forskarnätverket SweDown har under året, tillsammans med det europeiska nätverket Horizon21, utarbetat ett protokoll för en gemensam studie av biomarkörer för Alzheimers sjukdom hos personer med Downs syndrom.

FORTE – Forskningsrådet för Hälsa, Arbetsliv och Välfärd
Föreningen har varit kontakt med FORTE kring FORTE:s planer på att ägna ett nummer i sin serie *Forskning i korthet* åt frågan hur det är att leva med Down Syndrom varvid det framkom att FORTE valde att inte gå fram med den frågeställningen men däremot förbereder en ny utlysning om funktionshindersforskning där ”anhöriga-levnadssituation-delaktighet” kommer att vara viktiga komponenter.

Det standardiserade vårdförloppet Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom
Föreningen deltar sedan 2019 som representant för anhöriga i en nationell arbetsgrupp hos SKR. Arbetsgruppen utvecklar ett standardiserat vårdförlopp för utredning av kognitiv svikt och demenssjukdom. Vårdförloppet skickades ut på remiss mellan 16 september och 27 november. Därefter inleddes bearbetning av remissvaren. Vårdförloppet kommer att bli klart och implementeras under 2021. Vårdförloppet kan bidra till att alla personer med Downs syndrom får en ordentlig utredning vid kognitiv svikt och en riktig diagnos, vilket är en förutsättning för att få rätt behandling.

- Remiss: Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom (2020 Sep)

Övrigt
Under 2020 ställdes många planerade forskningsaktiviteter in t ex det forskningsforum som ordnas av Down Syndrome Education International och den årliga träffen i det svenska nätverket för funktionshinderforskning. Dessa, och andra, möten kommer att genomföras online under våren 2021. Föreningens representanter kommer t ex i mars medverka i ett seminarium ordnat av (European Down Syndrome Association) EDSA där en studie över hur antalet personer med Downs syndrom i Europeiska länder ser ut, t ex i relation till fosterdiagnostik.

Engagerade medlemmar

Antal medlemmar

Den 31 december 2020 hade föreningen 3 807 st. medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 69 personer, vilket motsvarar en ökning med 1,5 %, sedan föregående år. Målet om att uppnå 3 850 medlemmar uppfylldes ej.

Medlemmar per län

Avdelning	2020	2019	2018	2017	2016
Dalarna	75	83	79	0	0
Gotland	120	120	112	115	82
Gävleborg	169	162	148	130	113
Jämtland	62	61	61	47	43
Jönköping	89	73	0	0	0
Kalmar	132	137	137	76	78
Norrbotten	127	123	122	133	119
Skåne	400	398	410	343	319
Stockholm	1076	1063	1038	1039	1047
Södermanland	136	130	132	124	130
Uppsala	116	106	100	0	0
Värmland	105	108	123	120	110
Västernorrland	57	56	54	54	51
Västmanland	103	88	80	0	0
Västerbotten	139	125	123	101	124
Västra Götaland	699	727	727	585	601
Örebro	54	54	53	0	0
Östergötland	148	136	167	127	119
Övriga	0	0	0	543	701
Totalt antal medlemmar	**3807**	**3738**	**3666**	**3557**	**3470**

Medlemskategorier

Medlemskategori	2020	2019	2018	2017	2016
Familjemedlemskap	867	1056	1031	1034	968
Personligt medlemskap	321	334	281	188	147
Yrkesmedlemskap	2	2	5	1	1
Totalt antal medlemskap	**1190**	**1392**	**1317**	**1223**	**1116**

SJÄLVREPRESENTATION

Sommarläger för vuxna

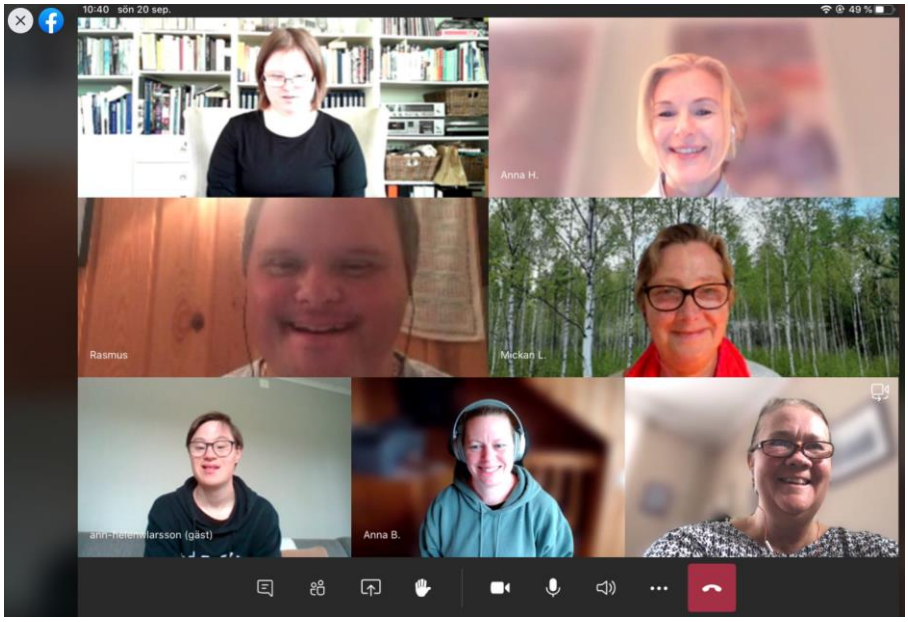
Deltagare vid Sommarlägret 2017

Två läger för vuxna personer med Downs syndrom var inplanerade för sommaren 2020. Tyvärr var föreningen tvungen ställa in lägren på grund av pandemin. Det ena lägret hade som tema musik, dans och teater och det andra lägret hade som tema idrott, kost och hälsa. Förhoppningen är att lägren ska kunna genomföras under 2021.

Svenska Downföreningens Expertgrupp

Svenska Dowföreningens Expertgrupp består av tre vuxna personer med Downs syndrom samt en ansvarig från riksstyrelsen. Ett nytt arbetssätt togs fram i föreningen under 2020 och tanken är att det ska underlätta för ett samarbete mellan Expertgruppen och olika delar av föreningen. Det nya arbetssättet ska tydliggöra hur personer med Downs syndrom kan komma till tals och föra fram sina frågor inom föreningen och hur föreningen kan tillvarata deras unika kompetens

Digitalt möte mellan Expertgruppen och Arbetsgruppen för självrepresentation



MEDLEMSSERVICE

Medlemsregister

Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport. Årsavin för förnyelse av medlemskap skickas per post till alla medlemmar en gång per år under november månad.

Medlemsrekrytering

Under 2020 ökade medlemsantalet med 69 medlemmar, d.v.s. 1,5 %. Det är en ökning som är något mindre än året innan. Den 31 december 2020 uppgick antalet medlemmar till 3 807. Föreningen har som målsättning att växa i medlemsantal varje år och arbetar utifrån medlemsmodellen – rekrytera, aktivera och behålla medlemmar.

Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket med babysockor, information om medlemskap och föreningen. Kansliet har skickat ut ett 40-tal välkomstpaket under 2020 och vi har sett att utskicken har fungerat som en bra rekryteringskanal och resulterat i många nya medlemmar under året. Stort tack till alla er som har stickat och skickat under året!

Medlemsbrev

Medlemsbrevet är en viktig informationskanal till medlemmarna i föreningen. Vi har under året skickat sex stycken ordinarie medlemsbrev och ett ”Rocka sockorna special” inför 21/3. Medlemsbreven har skickats ut till alla medlemmar via epost och även publicerats på vårt medlemsforum på Facebook, samt på vårt intranät på hemsidan sedan det lanserades i augusti. Där finns också ett arkiv med tidigare års medlemsbrev.

Organisation

Riksstyrelse

Val av styrelse skedde i enlighet med valberedningens förslag på årsmötet.
Under året avgick Ann Nordlund och Anneli Moström från riksstyrelsen på grund av personliga skäl.

Veronica Magnusson Hallberg

Ordförande (2020-2022)

Anna Brandström

Vice ordförande (2019-2021)

Anneli Moström

Kassör (2019-2021)

Diana Amini

Ledamot (2019-2021)

Carina Karlsson

Ledamot (2020-2022)

Ann Nordlund

Ledamot (2020-2022)

Herman Stål

Ledamot (2019-2021)

Riksårsmötet
På grund av pandemin genomfördes riksårsmötet digitalt via Teams den 26 april. Riksårsmötet var inte bara digitalt utan även förkortat, vilket innebar att endast de punkter som var nödvändiga för att kunna fortsätta verksamheten juridiskt togs upp på dagordningen. Närvarande på mötet var 31 ombud med rösträtt. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Extra riksårsmöte
Den 15 november höll föreningen ett extra riksårsmöte via Zoom. De punkterna som behandlades var de som hade bordlagts vid riksårsmötet i april; motioner, styrelsens förslag, uppföljning av riksårsmötesprotokollet 2019 samt medlemsavgiften för 2021. De personer som var ombud på riksårsmötet i april var även ombud på detta extra riksårsmöte. Närvarande på mötet var 26 ombud med rösträtt.

Det extra riksårsmötet föregicks av ett webbinarium den 28 september där de förtroendevalda fick tillfälle att ställa frågor och ha synpunkter på det som skulle behandlas vid det extra riksårsmötet.

Revisor
Revisionsbyrån Deskjockeys (2019-2021)

Lekmannarevisorer
Ulf Eriksson, Avdelning Väst 1 år (2020-2021)
Lars Lindberger, Avdelning Stockholm 1 år (2020-2021)

Valberedningen
Carl-Johan Brahme, Avdelning Uppsala (2020-2023)
Hanna Andersson, Avdelning Gotland (2018-2021)
Tord Hermansson, Avdelning Väst (2019-2022)

Under året avgick Hanna Andersson från valberedningen på grund av personliga skäl.

Styrelsemöten
Riksstyrelsen har haft 9 styrelsemöten, varav 8 har genomförts digital via Teams.

Medlemsavgift
Årsmötet beslutade att årsavgiften för 2021 skulle stå oförändrad:

Familjemedlemskap:	300 kr
Personligt medlemskap:	100 kr
Yrkesmedlemskap:	750 kr

Riksorganisationen

En viktig arbetsuppgift för hela riksorganisationen har varit att fortsätta bygga förtroende och skapa tillit så att vi tillsammans agerar som en trovärdig och välkänd aktör med tydligt fokus på verksamhetens syfte och mål. Arbetet har fortsatt med att tydliggöra roller och ansvarsfördelning mellan riksstyrelse, kansli, lokalavdelningar och förtroendevalda. En översyn av föreningens ansvarsområden påbörjades av en arbetsgrupp i slutet på året och arbetet planeras vara färdigt under 2021. Flera viktiga styrdokument som t ex krishantering, ekonomisk riskanalys och en corona policy implementerades också i föreningen under året.

Organisationsgruppen

Föreningens organisationsgrupp har arbetat för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Fokus har legat på att utveckla samarbetet mellan dessa. Arbetsgruppen består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och styrelsen.

Som en del i organisationsutvecklingen och för att riksstyrelsen ska få en bättre förståelse för vad som pågår i de lokala avdelningarna har den styrelseledamot i riksstyrelsen som har lokala avdelningar som ansvarsområde fortsatt med rundringning till samtliga avdelningar som påbörjades 2019. Syftet med detta har varit att få en nulägesrapport av avdelningarna och att få en bild av vilka svårigheter de stöter på samt vilken typ av stöttning som de behöver.

Uppdrag från årsmöte

Organisationsgruppen har tillsammans med en konsult från Studieförbundet Vuxenskolan arbetat med att se över stadgarna som var ett uppdrag från årsmötet 2019. Ett förslag på stadgeändring kommer att föreslås som styrelsens förslag vid föreningens riksårsmöte 2021.

På årsmötet 2019 fick riksstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett förslag på hur föreningen kan utveckla organisationen så att medlemmar med Downs syndrom kan verka i, bidra till utvecklingen av och påverka föreningen och dess arbete på ett tydligt sätt. Arbetsgruppen för självrepresentation har arbetat med uppdraget under året och tog fram det nya arbetssättet tillsammans med Expertgruppen. Inför framtagande av det nya arbetssättet gjordes också en utvärdering av hur riksstyrelsen tidigare hade varit organiserad med en adjungerad person med Downs syndrom.

På extraårsmötet i november fick riksstyrelsen i uppdrag att undersöka behov och konsekvenser av ett eventuellt namnbyte på föreningen. En enkät skickades ut till alla förtroendevalda med frågor relaterat till ett eventuellt namnbyte. Trettiotvå personer svarade och merparten tyckte att föreningen skulle fokusera på andra frågor.

Lokalt

Avdelningsnätverket

Ett nytt forum för utbyte startades i september – Avdelningsnätverket – Månadens Team. Ett digitalt möte i månaden hålls där en lokal avdelning är värdar och lyfter två teman som diskuteras. Ett tema som har fungerat bra och ett där man vill ha input på hur det kan bli bättre. Initiativet kom ifrån Avd Väst och har varit mycket uppskattat under året. Vi fortsätter med detta även under 2021.

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen antog i april 2015 nya stadgar, och sedan dess har styrelsen prioriterat arbetet med att främja bildandet av lokala avdelningar ute i landet.

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala Avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2020.

De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2020 hade avdelningarna inte så stora möjligheter att anordna fysiska träffar pga. pandemin, utom precis i början av året och många roliga planerade aktiviteter och möten ställdes in. En del aktiviteter och möten har ändå kunnat hållas – dels utomhus och dels digitalt. Nedan finns ett axplock av evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

Avdelning Gävleborg

Styrelse: Ulrica Östh, Ordförande tillika sammankallande, Kjell Englund, Anton Östlund, Jane Nordström, Maria Stjerndorff, Carina Karlsson samt Mikael Pettersson, Adjungerande ledamot.

Händelser under året

En kombinerad lekdag ihop med årsmöte den 9 februari 2020, hölls på Leos lekland i Valbo. Under årsmötet 2020 avtackades Johnny Sundin för sina år i styrelsen. Vidare invaldes Maria Stjerndorff som ny ledamot för 2020-2022, Carina Karlsson omvaldes för 2020-2022 samt Mikael Pettersson till Adjungerade ledamot för 2020.

21 mars 2020 var det premiär för filmen The Peanut Butter Falcon där vi visade upp oss i Gävle och Söderhamn. Svenska Downföreningens film ”Berika – Inte begränsa” visades innan filmen började. Trots Covid-19 så anordnade vi Rocka Sockorna och firade ute på Järvzoo i Järvsö den 22 mars. Härligt väder, korvgrillning och sedvanlig matning av djuren tillsammans med underbara medlemmar.

Varje anställd på Swedbank i Söderhamn har 5 000 kronor att fördela till valfri förening och vår styrelseledamot Anton Östlund valde Svensk Downföreningen Gävleborg. Pengarna kommer från Sparbanksstiftelsen i Söderhamn och checken delades ut den 22 mars 2020 på Rocka sockorna dagen.

Den 13 maj 2020 hade vi en föreläsning inplanerad i Gävle med Jeanette Persson om Karlstadsmodellen, föreläsningen ställdes in på grund av Covid-19. Avdelningen hade flera picknickar inplanerade under sommaren, men som förståeligt nog ställdes in. Vidare hade avdelningen en Idrottsdag som var inplanerad till september 2020, men som också ställdes in. Julfesten den 29 november 2020 ställdes tyvärr även den in.

Saknaden av fritidsaktiviteter för vår målgrupp är stor. Därför har vi, Ulrica Östh och Carina Karlsson, påtalat detta för ett antal organisationer. Under året har därför en grupp, ” Rörelse för alla”, bildats i Söderhamns kommun. I gruppen finns olika personer och tjänstemän från Parasport Gävleborg, RF-SISU Gävleborg, Söderhamns Handikapp IK, Kultur- och samhällsservicenämnden, Omvårdnadsnämnden och Arbetsmarknads- och Socialnämnden i Söderhamns kommun, ett assistansbolag samt vår avdelning.

Gruppen planerade en dag med flera olika aktiviteter för målgruppen, en föreläsning dagtid för berörda politiker och tjänstemän samt tre föreläsningar kvällstid för alla övrigt intresserade. Bland annat hade vi som avdelning bjudit in Ida och Lennart Johansson. Ida skulle vara med på aktiviteterna för målgruppen som Inspiratör och förebild. På kvällen skulle Ida och Lennart prata om vikten av FAR, Fysisk Aktivitet på

Recept. Dagen var inplanerad till firandet av den Internationella Funktionshindersdagen den 3 december. Tyvärr så kom det ytterligare restriktioner så dagen är uppskjuten till 2021.

Styrelsens arbete
Styrelsen har under året haft 8 möten, de allra flesta digitalt.

Ulrica Östh och Anton Östlund var avdelningens ombud vid riksorganisationens årsmöte som skedde digitalt. Vid ett extrainsatt riksårsmöte den 15 november deltog Ulrica Östh och Anton Östlund som ombud. Vidare hölls en Tvärkontakt med förtroendevalda inom föreningen samma dag.

Avdelning Jämtland

Styrelse: Ina Karlsson, Sara Persson, Sara Sjöberg och Mikaela Mellberg
Valberedning: Anna Henriksson och Håkan Holmgren

Händelser under året
Några mammafika på Tages. Av förklarliga skäl blev antalet träffar inte så stort. Deltagarantalet har varierat. Värdefulla träffar för att diskutera livet som förälder till ett barn som har Downs syndrom.

Alla andra inplanerade evenemang fick tyvärr ställas in eller skjutas på framtiden på grund av Covid-19, till exempel en stughelg i Storhogna.

Sara Persson och Sara Sjöberg deltog i ett möte med representanter från utbildningsnämnden samt FUB angående skolsituationen i Östersunds kommun. Brukarrådet BUH – Sara Sjöberg är vår representant. Minnesanteckningarna från BUH:s brukarråd finns att läsa på deras hemsida.

Styrelsens arbete
Styrelsen har haft ett antal träffar med många diskussioner varav ett möte protokollförts. Sara Persson deltog vid Svenska Downföreningens digitala tvärkontakt/årsmöte.

Övrigt
Facebookgruppen lever.

Avdelning Jönköping

Styrelse: Sofia Svensson, sammankallande, Rebecca Boson, Adina Löf och Maria Lidqvist
Lekmannarevisor och valberedning: Johan Persson

Händelser under året
Avdelningen genomförde sitt första årsmöte den 18 januari.

Under det gångna året planerades ett firande av Rocka sockorna den 21/3, tillsammans med Jönköpings Länsmuseum. Tyvärr kom pandemin i vägen och en

vecka innan eventet skulle äga rum fick vi ställa in. Vi fick även ställa in all annan planerad verksamhet under året.

Föreningens ordförande Sofia Svensson var med sina barn, Edda och Hugo, intervjuad i Jönköpings-Posten den 21/3 för att bland annat prata om Rocka sockorna-dagen.

Vi hoppas att denna pandemi snart är över så vi kan få ett mer innehållsrikt år i föreningen nästa år.

Avdelning Kalmar

Styrelse: Anna Berg, Malin Karlsson, Petra Grönlund och Anna Lilja
Lekmannarevisor: Carl-Johan Karlsson
Valberedningen: Oskar Lilja

Händelser under året
I januari hölls det ett årsmöte på biblioteket i Färjestaden. I december bjöd avdelningen in alla medlemmar till ett digitalt samkväm.

Ett 2020 som på grund av pandemin inte blev det verksamhetsåret som vi önskade. Den stora utmaningen inför 2021 kommer att vara att hitta nya vägar för föreningsverksamheten. Men, som vi tidigare har belyst så är det svårt att få medlemmar att delta på de aktiviteter som erbjuds och det har inte varit lättare detta år då vi inte har kunnat erbjuda de aktiviteter som vi annars brukar samlas kring.

Styrelsens arbete
Styrelsen har haft två sammanträden via telefon under året.

Avdelning Skåne

Styrelse: Berit Malmberg och Anita Braun
Suppleanter: Anna Linderfalk och Stefan Klaverdal
Adjungerad medlem: Amanda Malmberg
Valberedningen: Anna Kemdal Pho

Händelser under året
Årsmötet hölls i januari på Gamla Brogatan i Malmö. Totalt deltog ett trettiotal medlemmar på plats som hade trevligt tillsammans.

Medel hade sökts från Region Skåne för ett antal aktiviteter som var inplanerat för året. Tyvärr fick det mesta ställas in på grund av pandemin.

Avdelning Stockholm

Styrelse: Ana-Luisa Göransson Gibbon, Anneli Wentzell, Petra Öhult, Daniel Bjugård och Evelina Brottman
Valberedningen: Bengt Lyngbäck
Lekmannarevisor: Klara Leo

Händelser under året
Årsmötet hölls i februari.

Det fanns stora planer för Rocka sockorna i mars 2020. Andreaskyrkan var bokad ännu en gång och vi hade planerat för barnteater och yoga bland annat. Tyvärr fick allt detta ställas in pga. av Corona vilket var mycket tråkigt men vi hoppas på att kunna köra igen 2022.

Vi utvärderade olika typer av säkra sammankomster men efter många diskussioner och på grund av smittorisken med Corona så har det inte blivit så många evenemang under året då vi inte har kunnat umgås på samma sätt som tidigare år. Under Rocktober samarbetade vi med riks och bidrog även ekonomiskt så att ett antal digitala föreläsningar kunde hållas under oktober månad, bland annat med Sue Buckley.

Styrelsens arbete
Styrelsemöten har genomförts digitalt under året. På våra styrelsemöten har vi diskuterat mycket och kommit fram att vi under 2021 ska försöka att hitta nya samarbetspartners som t ex FUB och SV. Vi ska också försöka med att inleda samarbete med Kulturhuset inför Rocka sockorna 2022. Andra potentiella samarbetspartners är t ex Junibacken och liknande ställen.

Då vi hade beviljade bidrag från HSN under 2020 så var vi i styrelsen frågande till vad som händer med de pengar som ej använts under året på grund av pandemin. Vi fick till svar att pengarna flyttas över till 2021 och avdelningen blir inte återbetalningsskyldiga, vilket vi skulle blivit om det varit ett normalt år. Det tackar vi för. Styrelsen har också deltagit på riksårsmötet, extrastämma och på Tvärkontakten som riksorganisationen anordnade digitalt. Nu ser vi framemot ett nytt år och hoppas på att det blir mindre underligt än 2020.

Avdelning Södermanland

Styrelse: Tove Forsberg, Lena Hammarsten och Ann Charlott Lööv

Händelser under året
Under det gångna året har inget varit sig likt på grund av den pågående coronapandemin. Inga fysiska träffar har ordnats pga. smittorisken.

Under året planerade vi istället för en virtuell bokklubb inför 2021, där föreningen bekostat böckerna till de som anmält sig. Vi kommer att hålla flera bokklubbsträffar för att diskutera böckerna. Böckerna vi har valt ut är: ”Leka prata äta, övningar för barn med särskilda behov” av Lars Klintvall och Maria Olofsgård Jegéus (red.) samt ”Baka kakor” av Mia Öhrn. Baka kakor är en extra lättläst bok med bakrecept.

Tanken är att vi tillsammans med våra barn efter förmåga bakar fika till bokklubbsträffarna, och att vi föräldrar sedan diskuterar innehållet i den andra boken mer ingående. Förhoppningsvis kommer våra barn att ha glädje av bakboken en stor del av sina liv. Leka prata äta innehåller konkreta förslag på övningar och tips att använda i sin vardag.

Avdelning Uppsala

Styrelse: Monica Gustafsson, Hanna Fåhraeus och Carl-Johan Brahme

Händelser under året
Lokalavdelningen Uppsala höll sitt årsmöte 1 februari och protokoll finns tillgängligt hos styrelsen. Avdelning Uppsala planerade för ett större Rocka sockarna firande tillsammans med Uppsala Stadsbibliotek. På programmet stod uppträdanden, sång, fotografering, workshops, besök av logoped mm. Firandet kunde dock inte genomföras utan ställdes in.

Det gjordes ett utskick av julhälsning och julgåva till alla medlemmar i Avdelning Uppsala. Den rådande situationen med pågående pandemi och restriktioner från myndigheter har planerade träffar och arrangemang med fysiskt deltagande inte varit möjligt att genomföra. Detta har medfört att den verksamhetsplan som beslutades på årsmöte inte har gått att genomföra i sin helhet.

Styrelsens arbete
Styrelsemöten har hållits ca 1 gång/månad. Styrelsen har deltagit i avdelningsnätverk arrangerad av riksföreningen. Ordförande Monica Gustafsson representerade Uppsala vid riksårsmöte 26 april. Pga den rådande pandemin och begränsade möjligheter att arrangera träffar beslutade riksföreningen om ett extraårsmöte den 15 november och Avdelning Uppsala deltog även vid detta möte samt Tvärkontaktsmötet som var samma dag.

Avdelning Väst (Västra Götaland och Halland)

Styrelse: Annika Melin, Kerstin Branmark, Ulf Eriksson Kristina Ahlinder, Martin Nestorsson och Cecilia Olbin Gard
Valberedningen: Anna-Lena Palm och Bernt Ljungqvist (avgick under året)
Lekmannarevisor: Ulf Palm

Händelser under året
Verksamheten under 2020 går till historien som COVID-19 året, vårt föreningsarbete har fortsatt även om möten har hållits via Teams och väldigt många aktiviteter har blivit inställda. Det känns ändå bra att vi är en viktigt och etablerad förening och Avdelning Väst har en bra grund för aktiviteter för våra medlemmar. Vi har planerat vidare och hoppas på att få genomföra nya träffar för att samla våra familjer, barn och anhöriga kring viktiga frågor rörande Downs syndrom. Genom vår förening deltar vi i roliga arrangemang, utvecklas tillsammans med familjer och kompisar och vi har ett fint lokalt kontaktnät.

Aktiviteter för medlemmar under året
På grund av pandemin så har många aktiviteter tyvärr fått ställas in. Vi kan konstatera att vi som avdelning har skapat en bred grund av uppskattade och återkommande aktiviteter genom åren som under detta år tyvärr har fått avbokas. Det vi hade tänkt men som inte blev av är vårt stora årliga firande av Rocka sockorna på Världskulturmuseet, familjedag på Vara simhall, afterwork träffarna ”Downtown” och kompisträffar t ex julbio. I år hade vi också börjat planera in en familjehelg med föreläsningar och barnaktiviteter. Vi hoppas att vi kommer att kunna genomföra detta ett kommande år istället.

Trots pandemin har vi ändå genomfört några aktiviteter:

Månadens Team – erfarenhetsutbyte mellan nätverken
Avdelning Väst var först ut med att dela erfarenheter i vårt nya forum för förtroendevalda inom SDF. Det är ett månadsmöte där alla som sitter i våra lokala avdelningars styrelser träffas och diskuterar. Varje månad är en avdelning huvudansvarig och vi diskuterar två olika saker. En sak som fungerar bra inom avdelningen som vi vill sprida till andra och en sak som vi vill bolla med andra för att själva bli bättre på.

Två olika anhörignätverk har träffats under året
De två anhörignätverk som finns i Göteborg har fortsatt att träffas regelbundet. Där utbyts erfarenheter kring hur det är att ha ett barnbarn med Downs syndrom. Ett nätverk är för anhöriga till barnbarn som är tonåringar och ett nätverk för anhöriga till barnbarn i skolstartsålder.

Delar av Mormorsgruppen, med gästen Annika Melin som är mamma

Samarbete med projektet ”Konstra”
Svenska Downföreningen Väst har ett samarbete med Arvsfondprojektet Konstra: https://www.konstra.se KONSTRA är ett scenkonstkollektiv för personer som älskar dans, teater och musik och som vill utveckla sitt konstnärskap tillsammans med andra. I KONSTRA är olika normen. Olikheterna är nerven som driver konsten framåt. Det gör KONSTRA till den hjärtliga rebellen som uppmanar till förändring. Till en värld med jämnare villkor.

Samarbete med projektet ”Bildstöd vid föreningsaktiviteter”
Bildstöd vid föreningsaktiviteter är ett treårigt arvsfondsprojekt som drivs av DHB Västra, med projektledare Marie-Louise Fritzén. Syftet är att skapa en modell för bildstödsanvändande i föreningsliv, och under projekttiden ta fram bildstöd till intresserade föreningar och utvärdera det. Under projektets gång har SDF Väst anlitat projekt Bildstöd för kommunikationsmaterial till aktiviteter.

Funktionsrätt Göteborg & representant i Göteborgs Stads råd för funktionshinderfrågor
Många möten har blivit inställda och sen blev det ZOOM-möten på distans. Stora förändringar i Göteborgs stad är på gång och Funktionsrätt Göteborg är med och bevakar. Det finns goda intentioner samtidigt vet man att det är svårt att implementera enligt alla beslut. En funktionshinderombudsman har inrättats i Göteborg, men privatpersoner får inte ta direktkontakt. Däremot får organisationer kontakta funktionshinderombudsmanen.

I Funktionsrätt Göteborg deltar i första hand Marie-Louise Fritzén som också är representant och ledamot i Göteborgs Stadsråd för funktionshinderfrågor. Annika Melin är reserv. Fler medlemmar från SDF Väst får gärna delta på möten som hålls av Funktionsrätt Göteborg och även Funktionsrätt VGR där vi också är medlemmar.

Styrelsens arbete
Vi började året med vårt lokala årsmöte. Det var några fler deltagare på mötet i år än tidigare år. I styrelsen har vi haft 6 styrelsemöten under året. De flesta möten har vi hållit via Teams.

Istället för att planera inför Rocka sockorna så har vi diskuterat idéer kring att arrangera ett digitalt Rocka sockorna med flera olika kändisar och där vi kan samarbeta över hela Sverige eftersom det blir enkelt att nå ut till alla som vill vara med. Några från SDF Väst har varit med på ett övergripande möte med SDF Riks för att starta igång denna idé. Vårt arbete dokumenteras och sparas ned på Teams. För att sprida information till medlemmarna i väst använder vi en Facebook grupp ”Svenska Downföreningen Väst” och skickar även ut mail via MyNewsDesk. Styrelsen och ombud har deltagit på de två riksgemensamma årsmöten/träffarna som genomförts via Teams.

Vi samarbetar ofta med lokala organisationer när vi arrangerar våra aktiviteter, t ex FUB, Passalen, SV, Göteborgs Downfamilj och Världskulturmuseet. Styrelsen har fortsatt att sätta formerna för Avdelning väst. När det gäller olika aktiviteter för medlemmar och personer med Downs syndrom och deras föräldrar och nätverk så gör vi vårt bästa för att det ska vara en bra balans i arrangemangen när det gäller både ålder och geografisk spridning inom regionen.

Avdelning Västerbotten

Styrelse: Margareta Risborg, Elisabeth Raddock, Louice Gladh, Helena Byberg, Lena Löfgren och Hanna Hållams
Valberedningen: Stefan Markström och Herman Stål

Händelser under året
I samband med årsmötet den 8 februari anordnades det också ett föredrag om Karlstadmodellen med logoped Karin Bengtsson. Detta var mycket lyckat och uppskattat av de närvarande.

Den 20 februari var det en filmvisning av Mattias Wellander Löfgrens film Folkhemmets styvbarn - de icke önskvärda. Visningen inleddes med en kort introducerande föreläsning (på engelska) där Daniela Cutas, lektor i filosofi och etik talade om hur forskningsetiken utvecklats. Visningen avslutades med en efterföljande diskussion. Eventet var ett samarbete med Umeå centrum för funktionshinderforskning (UCFF) och Institutionen för idé- och samhällsstudier.

Styrelsens arbete
Margareta Risborg och Louice Gladh representerade avdelning vid riksårsmötet och vid extra riksårsmötet samt tvärkontakt. Tyvärr så blev alla övriga event under året inställda på grund av pandemin. Vi har haft två styrelsemöten via zoom och påbörjat viss planering inför 2021 även om även den känns osäker på grund av pandemin.

Avdelning Västmanland

Styrelse Marthe Hilmarsen, Helena Lund, Björn Kättström, Pia Bendtsen, Josefin Ekroos, Jenny Slagbrand suppleant och Christina Weman suppleant
Valberedningen: Malin Ramzell och Åsa Staflin

Händelser under året
Vi hjälpte stadsbiblioteket med material inför rocka sockorna dagen 21/3. Inget fysiskt event anordnades av oss.

Sommarfest på Stall Klockartorp

I augusti anordnades en aktivitet tillsammans med Studieförbundet Vuxenskola där deras sångpedagog Johan var med och sjöng tillsammans med oss i alpackahagen. På Stall Klockartorp fick vi också hälsa på alla djuren på gården. Vi blev sponsrade med fika och det bjöds på Trocadero, muffins och delikatobollar till alla medlemmar.

Avdelning Örebro

Styrelse: Ann-Catrine Bergsten, Rebecca Smårs, Jonathan Smårs, Tove Carlsson och Linda Eng

Händelser under året
Under året har avdelningen inte haft några aktiviteter pga. Covid-19. Avdelningen har heller inte haft några utgifter.

Avdelning Östergötland

Styrelse: Ulrika Frisk, Mats Johansson, Linda Karlström, Stefan Karlström, Veronica Svärd Nilsson och Malin Asplund
Lekmannarevisor: Marie Eriksson

Händelser under året
Den 11 januari var det årsmöte med julgransplundring på Fontänen i Linköping.

I augusti anordnades en familjedag på Mela med utomhusaktiviteter och korvgrillning.

I oktober var det en familjedag på Björkö 4H-gård med utomhusaktiviteter och korvgrillning.

Styrelsens arbete
I april deltog Mats Johansson och Ulrika Frisk som ombud på riksårsmötet via Zoom. Vissa punkter ajournerades till extra årsmötet i november.

Den 1 juni var det ett digitalt årsmöte med Funktionsrätt Östergötland. Ulrika Frisk var med och avdelningen valdes in i Funktionsrätt Östergötland.

Den 7 september deltog Mats Johansson och Ulrika Frisk i en nätverksträff för avdelningarna i föreningen. På mötet informerade Avdelning Väst om sina evenemang i samband med Rocka sockorna och hur de har arbetat med sponsorer. Den 2 november höll Avdelning Västmanland i nätverksträffen och Mats Johansson och Ulrika Frisk deltog. Avdelning Västmanland berättade om sitt familjeläger. Diskussion kring kommande läger och hur avdelningarna kan samarbeta kring det. Vi har anmält intresse för att vara med och anordna kommande läger.

Mats Johansson och Ulrika Frisk var ombud på extra riksårsmöte och Tvärkontakt som hölls digitalt.

Den 7 december var Ulrika Frisk med på ett Teamsmöte med Kansliet och Riksstyrelsen kring ett gemensamt Rocka sockorna firande 2021. Evenemanget kommer att bli digitalt och landsomfattande. En arbetsgrupp jobbar vidare med projektet.

Under året har det varit 8 styrelsemöten varav 5 stycken är protokollförda.

Tvärkontakt

Syftet med Tvärkontakt är att de lokala avdelningarnas styrelser, riksstyrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, få kompetensutveckling, utbyta erfarenheter och inspireras! Årsmötet och tvärkontakten är viktiga sammankomster som föreningen arrangerar för möjligheten till intern kommunikation, intern kunskapsspridning och föreningsutveckling. Tvärkontakten bygger och stärker den värdegrund föreningen vilar på och möjliggör en bred spridning av Svenska Downföreningens värden på nationell, regional och lokal nivå.

Under 2020 blev den planerade fysiska Tvärkontakthelg i samband med årsmötet den 27-28 april inställd pga. pandemin. Istället hade vi en digital Tvärkontakt via plattformen Zoom i samband med det extra riksårsmöte vi höll den 15 november.

Vi utbytte erfarenheter kring pandemi-året i tvärgrupper och diskuterade utmaningar och vad vi ändå kunnat åstadkomma i de olika avdelningarna samt på riksnivå.

Försäkringskassan var inbjudna och Susanne Lövgren med kollegor presenterade Omvårdnadsbidrag/Merkostnadsersättning/Aktivitetsersättning/Sjukersättning samt svarade på i förväg inskickade frågor.

Årets höjdpunkt – World Down Syndrome Day den 21 mars – som firas på olika sätt genom kampanjen Rocka Sockorna lyftes. Vi diskuterade i smågrupper kring idéer för det kommande årets 21 mars. Föreningens intressepolitiska arbete under året och framåt presenterades.

Närvarande avdelningar/arbetsgrupper under Tvärkontakten:

Avd Gotland, Avd Gävleborg, Avd Kalmar, Avd Skåne, Avd Stockholm, Avd Uppsala, Avd Väst, Avd Västerbotten, Avd Västmanland, Avd Östergötland, kansli, riksstyrelse, riksvalberedning och föreningens expertgrupp.

HEMSIDA OCH SOCIALA MEDIER

Den nya hemsidan lanserades i början av året. Den har en helt annan typ av struktur än den tidigare och den tidigare separata sidan för Rocka sockorna har integrerats i föreningens sida. Nya funktioner som t ex ett intranät och en sökfunktion, har implementerats under årets gång. Den ursprungliga strukturen har också justerats i vissa avsnitt av sidan.

Hemsidan är i hög grad en viktig källa till kunskaps- och informationsspridning. Med hemsidan vill föreningen medverka till att skapa en nyanserad bild av Downs syndrom genom att lyfta fram människan snarare än diagnosen. Antalet besökare har gått ned jämfört med tidigare år. En orsak till detta är att den nya sidan inte är kopplad till MyNewsDesk som den gamla sidan var. Nu när vi publicerar på MND så är det ett separat spår och publiceringen på vår hemsida sker separat.

Statistik kommunikationskanaler under året

IT – Hemsida och andra sociala medier	Utfall 2019	Utfall 2020
svenskadownföreningen.se	**Unika besökare**	**Unika besökare**
Sessioner	173 500	110 400
Unika besökare	129 400	84 00
Mynewsdesk		
Visningar	115 800	132 000
Facebook SvDown		
Följare	10 000	10 800
Instagram		
Följare SvDown	1800	2100
Följare Rockarockasockorna	1000	1100
Twitter		
Följare	505	533
Visningar	62 100	27 800
Youtube-kanal		
Visningar	18 000	123 400
Följare	1004	1 160
Facebook Rocka sockorna		
Följare	14 500	15 400

Sociala medier

Via sociala medier – Facebook, Instagram och Twitter har vi kommunicerat med våra följare flera gånger i veckan. Vi har bland annat publicerat nyheter som är knutna till föreningen och vår verksamhet, aktuella artiklar, ny forskning och personliga berättelser. På Facebook har Svenska Downföreningen, förutom en sida, också ett medlemsforum som endast är öppet för medlemmar. På Instagram har vi bedrivit olika kampanjer under året.

Henrik Axelsson Örberg och storasyster Cecilia Axelsson Örberg deltog med bild på Facebook och Instagram under Rocktober.
Foto: Kerstin Axelsson

EKONOMI

Likviditetsmässigt är inriktningen för föreningen att pengarna på banken ska räcka till minst sex månaders fasta utbetalningar under de kommande åren. Pengar i föreningen ska arbeta för vår sak – inte ligga overksamma på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska ekonomiansvarig på kansliet varna styrelsen. I slutet av 2020 hade föreningen en likviditet som räckte till 11 månaders fasta utbetalningar. En anledning till att föreningen hade så pass bra likviditet i december är att vi redan i december fått in pengar för medlemsavgifter för 2021 samt att den rådande pandemin har gjort att planerade aktiviteter inte har kunna genomföras. Samtliga möten har varit digitala och de flesta lokala aktiviteterna har fått ställas in.

Budgeten för 2020 visade på ett noll-resultat och utfallet blev 549 tkr. Orsaken till det positiva utfallet är främst minskade kostnader p.ga. inställda aktiviteter på både riks- och lokalnivå.

På årsmötet togs beslut om inrättandet av Downs syndromfonden. Fonden ska verka för att i framtiden kunna stötta forskning om Down syndrom, hjälpa till att öka kunskap och motverka fördomar om Downs syndrom samt öka möjligheten att genomföra opinionsbildande insatser. Fonden grundades med redan dedikerade medel på 76 tkr.

2020 beviljades föreningen Socialstyrelsens statsbidrag för handikapporganisationer med 2 442 tkr. Styrelsen tog beslut om att stänga ner Nordeakontot och därmed har föreningen endast Swedbank som bank. För att öka internkontrollen har det gjorts en översyn av de ekonomiska rutinerna. Under 2020 började föreningen dessutom se på möjligheten att gå med i Svensk insamlingskontroll. Något som föreningen kommer följa upp under 2021 för att troligtvis bli medlemmar till 2022.

Insamling/gåvor

I samband med Rocka sockorna genomförde föreningen kampanjen Berika. Inte Begränsa. På grund av pandemin fick kampanjen inte det genomslag som var tänkt och antalet gåvor från privatpersoner blev färre under Rocka Sockorna jämfört med tidigare år.

Under mars hade föreningen också ett företagssamarbete med Spendrups/Trocadero där Trocadero donerade 50 % av intäkterna på försäljningen i online-shopen ”Shopadero”. Förutom deras vanliga utbud sålde de Rocka sockor-strumpor. Samarbetet resulterade i 250 000 kr till Svenska Downföreningen. Något som överskred förväntningarna.

I början av 2020 fick föreningen sina första månadsgivare.

Totalt under året fick föreningen in 296 000 kr i gåvor från samarbeten/donationer från företag och 266 000 kr från privatpersoner i form av minnesgåvor, högtidsgåvor, månadsgivare och privata insamlingar från Facebook. I början av 2020 mottog föreningen en stor privat gåva på 50 000 kr. Annars har föreningen, på grund av pandemin, mottagit betydligt färre privata gåvor under 2020 än beräknat.

svt NYHETER Nyheter Lokalt Sport SVT Play Bar

/ SÖRMLAND

59 sek

För sjätte året i rad sprang Erik Zimmerman för välgörenhet. I klippet ovan kan du höra honom berätta hur han fick upp intresset för att springa för välgörenhet. Foto: SVT

Han sprang från Mariefred till Strängnäs – för välgörenhet

UPPDATERAD 5 SEPTEMBER 2020 PUBLICERAD 5 SEPTEMBER 2020

Erik Zimmerman från Mariefred sprang halvmaran till Strängnäs för den Svenska Downföreningen utklädd till Pippi Långstrump. Han har skapat en insamling för föreningen och målet är nå 20 000 kronor. – Jag vill uppmuntra så många som möjligt att göra en liknande sak, säger han., säger han.

Den 20 september sprang medlem marna Erik Zimmerman, Lena och Fabina Hammarsten halvmaran och samlade in pengar till Svenska Downföreningen.

KANSLI

Föreningen har kanslilokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2020 bestod kansliet av fyra personer motsvarande två och en halv tjänster: Irma Nordenfelt ekonomi, Mickan Lüning, intressepolitik, Annika Lindqvist kommunikation (vikarierande för tjänstledig personal) och Anna Halldén kanslichef.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen Fremia.

Samarbeten med andra organisationer

Under 2020 har Svenska Downföreningen samarbetat med flera andra organisationer. Detta för att bedriva påverkansarbete i samhället och uppmuntra till diskussion om levnadsvillkor för personer med Downs syndrom och belysa frågor om mänskliga rättigheter enligt FN konventionen.

- Akademiska sjukhuset i Uppsala
- Föreningen Alzheimer Sverige
- Funktionsrätt Sverige
- Attention
- Autism- och Aspergerförbundet
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
- Fotografiska
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Down Syndrome International (DSI)
- Karolinska Universitets Sjukhuset
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik -Snif
- Glada Hudik-teatern
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- 1177 Vårdguiden

Svenska Downföreningen
Linnégatan 75, 114 60 Stockholm
Telefon: 08-730 48 25
E-post: info@svenskadownforeningen.se
www.svenskadownforeningen.se

Swish: 123 634 52 35
Bankgiro:5310-7330
Organisations.nr: 802411-5761