

GEMENSKAP KUNSKAP MÖJLIGHETER

MEDLEMSBREV



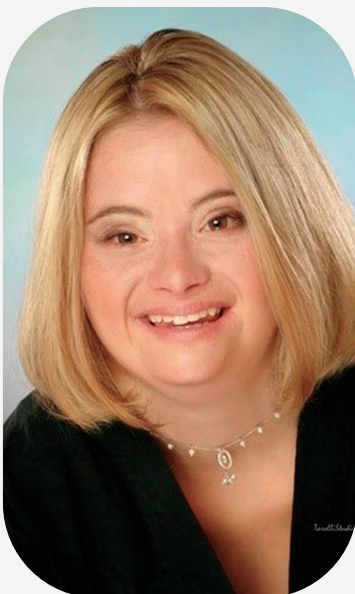
Svenska Downföreningen

December 2022

Nu går vårt innehållsrika jubileumsår mot sitt slut och vi vill passa på att rikta ett stort tack till alla våra medlemmar. Det är ni som ger tyngd i våra argument till politiker och i andra forum. Med en stark organisation i ryggen, i form av många medlemmar, har Svenska Downföreningen en reell möjlighet att påverka och det tackar vi er var och en för.

Vill också passa på att önska alla
God Jul & Gott Nytt År!

/ Veronica Magnusson Hallberg, riksordförande



KAYLA MCKEON

Välkommen på föreläsning

Den 17 januari 2023 kl. 20:00 kommer amerikanska Kayla McKeon hålla en digital föreläsning för medlemmar i både Svenska Downföreningen och Norsk Nettverk for Down Syndrom.

Kayla McKeon är chef för "Grassroots Advocacy" hos "National Down Syndrome Society (NDSS)" där hon arbetar för att främja lagstiftning som är gynnsam för personer och anhöriga till personer med Downs syndrom.

[Anmäl dig här.](#)



STÖDMEDLEMSKAP

En möjlighet från och med årsskiftet

Vid årsskiftet 2022/2023 utgår medlemsformen yrkesmedlemskap och ersätts av stödmedlemskap. Både familjemedlemskap och personligt medlemskap kvarstår.

Stödmedlemskap är för dig som vill stödja Svenska Downföreningens påverkansarbete, men som inte är anhörig till en person med Downs syndrom.

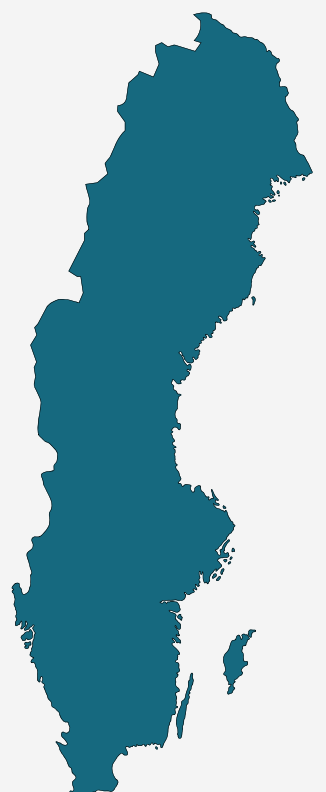
Ett stödmedlemskap är en viktig insats, då antalet medlemmar och stödmedlemmar ger tyngd i våra argument till politiker och i andra forum. Med många medlemmar, har Svenska Downföreningen en reell möjlighet att påverka. Genom ett stödmedlemskap stödjer du också vår verksamhet ekonomiskt genom din medlemsavgift.

Vi hoppas att ni vill hjälpa oss att sprida denna information så att vi kan växa oss starkare. Mer information kommer efter årsskiftet.

PÅVERKA LOKALT

Välkommen till din lokala avdelnings årsmöte

I januari är det dags igen för de lokala avdelningarnas årsmöten. På det lokala årsmötet har alla medlemmar som är 16 år och uppåt rösträtt. De lokala årsmötena hålls mellan 1 jan – 14 feb och kallelse skickas via e-post. Motioner till den lokala styrelsen ska ha kommit in senast en vecka före årsmötet.





OBSTRUKTIV SÖMNPAPNÉ (OSA)

Ny forskning och rekommendationer

Andningsuppehåll under sömnen, sömnapnéer, är mycket vanligare förekommande hos personer med Downs syndrom än i övriga populationen. Detta gäller person med Downs syndrom (DS) i alla åldrar. Dessa sömnapnéer har negativ effekt på hälsa och utveckling.

Forskare i USA, Italien och Spanien har nyligen försökt ta fram ett validerat frågeformulär för föräldrar, som i kombination med en vanlig läkarundersökning skulle kunna identifiera de personer med DS som *inte* behöver en polysomnografi. Tyvärr blev resultatet inte tillräckligt bra för att vara kliniskt tillförlitligt som metod – det blev fel för cirka hälften ([PMC36426646](#)).

För att utesluta obstruktiv sömnapné eller få en diagnos så krävs en professionell sömnutredning där man mäter andningsuppehåll, syresättning och sömnstadier m m. Det finns behandlingar för sömnapné. Vårdcentralen eller barnläkare kan hjälpa till med remiss för sömnutredning.

I "Downs syndrom medicinskt vårdprogram 0-18 år" är rekommendation att alla barn med DS bör genomgå en nattlig registrering innan 4 års ålder.

Läs gärna mer på vår hemsida:

- [Om CPAP](#)
- [Om stimulering av tungmuskelnerven](#)

MEDLEMSFORUM PÅ FACEBOOK

Du är väl medlem i [Svenska Downföreningens medlemsforum på Facebook](#)? En privat grupp endast för medlemmar där vi bland annat lägger ut olika tips. Du ansöker själv om medlemskap i Facebookgruppen när du betalat din medlemsavgift.



ENKÄT OM BOENDESITUATION

Ett initiativ från Svenska Downföreningens Expertgrupp

Svenska Downföreningens Expertgrupp har tagit initiativ till en enkät som vänder sig till vuxna personer (18 år och äldre) med Downs syndrom och frågar hur de trivs med sin boendesituation.

Vi vill få kännedom om vuxna personer med Downs syndroms boendesituation för att kunna framföra målgruppens synpunkter och påverka utvecklingen.

Här hittar ni enkäten.

:

En rapport från föreläsningen med **DR. BRIAN SKOTKO**

Under hösten arrangerade vi tillsammans med Down syndrom Norge (tidigare Norsk Nettverk for Downs Syndrom) en medlemsföreläsning med Dr. Brian Skotko.

Dr. Skotko är en legend inom den internationella Downs syndrom communityn och det var över 230 personer anmälda till evenemanget. Dr. Skotko höll en engagerande föreläsning om forskningsstudier inom området Downs syndrom och vi hoppas kunna arrangera flera liknande event framöver.





TACK

Stort tack till Kronprinsessan Victorias fond samt Åke Wibergs stiftelse som båda kommer att bidra med medel till småbarnslägret 2023. Utan deras generositet skulle det inte vara möjligt att genomföra lägret.

Vi riktar också ett **tack till alla företag som stödjer vårt arbete**. Tack för att ni tillsammans med oss vill arbeta för att sprida kunskap och minska fördomar om Downs syndrom.

VÅRA ÖPPETTIDER UNDER JUL OCH NYÅR

Svenska Downföreningen önskar er alla en God Jul och ett Gott Nytt År! Kansliet har julstängt från och med den 23 december och öppnar igen den 9 januari 2023. Under den här perioden läses inkommande e-post endast sporadiskt och inga tack eller minnesgåvor kommer att skickas ut.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Vi tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar efter ett samhälle där personer med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande.

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.

Svenska Downföreningen
Tel: 08 - 730 48 25
info@svenskadownforeningen.se

svenskadownforeningen.se
facebook.com/SvenskaDownforeningen
instagram.com/svdownforeningen

