



Verksamhetsberättelse 2023

Svenska Downföreningen

Verksamhetsåret 1 januari till 31 december 2023



Svenska Downföreningen

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	2
Hälsning från ordföranden	3
Det här är Svenska Downföreningen	4
Våra målområden.	4
Om Downs syndrom	4
Öka kunskapen om Downs Syndrom	6
Rocka sockorna	6
Rocktober	7
Företag som stödjer oss	8
Webbinarier & Digitala föreläsningar	9
Information och kunskapsspridning	10
Föräldrastöd	13
Samhällspåverkan	14
Mänskliga rättigheter, lika värde	14
Vård och omsorg	15
Arbetsliv	16
Livslångt lärande/ Skola	17
Fosterdiagnostik	17
Främja forskning och utveckling	18
Internationellt	19
Projekt	21
Organisation	23
Riks	23
Lokalt	25
Medlemmar	30
Arbetsgrupper	31
Kansli	32
IT	33
Ekonomi	33
Insamling	34
Samarbeten med andra organisationer	35
Tack till er som ger	35
Kontaktinformation	37

Hej på er!

Ännu ett år har passerat, fyllt av ihärdigt arbete och engagemang för att säkerställa att personer med Downs syndrom får möjlighet att uppnå hela sin potential och bli fullt delaktiga i samhället.

Jag är stolt över vår varma och fina förening och dess fantastiska medlemmar som varje dag gör skillnad genom att finnas och ta plats. Heja!

Rocka sockorna och Rocktober fortsätter att sprida kunskap, tack vare bland annat ökat deltagande från företag. Det ger oss fina tillfällen att lyfta våra viktiga frågor bland allmänheten.

Under 2023 har vi fortsatt att driva frågor kring LSS, bland annat ifrågasättandet av tillhörighet till personkrets 1 för personer med Downs syndrom.

Vi har haft inspirerande seminarier och sett fler medlemmar engagera sig i lokala aktiviteter runt om i landet. Vi fortsätter att kämpa och att rocka på!

Efter nio år i styrelsen, varav åtta som ordförande, tar jag nu en paus för att fokusera på att stödja min dotter, som snart fyller 18 år, i hennes väg mot vuxenlivet. Tack till er alla för ert förtroende under min tid som ordförande. Jag är glad över vad vi har åstadkommit tillsammans och ser fram emot att nya krafter tar vid och leder föreningen in i framtiden.

Det är säkerligen inte hejdå utan på återseende, jag tycker om er och den här föreningen allt för mycket för det!

/ Veronica Magnusson Hallberg, riksordförande



Det här är Svenska Downföreningen

Sedan föreningens bildande 2002 har Svenska Downföreningen arbetat för att öka kunskapen om Downs syndrom och driva 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 arton lokala avdelningar spridda över hela landet. Föreningen har ca 4 000 medlemmar.

Svenska Downföreningens vision är att tro på alla människors potential och lika värde. Vi strävar efter ett samhälle där människor med Downs syndrom är jämberdiga 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.



Foto: Svenska Downföreningen

Våra målområden

- Engagerade medlemmar
- Samhällspåverkan
- Öka kunskapen om Downs syndrom
- Främja forskning och utveckling
- En stark organisation

Om Downs syndrom

En person med diagnosen Downs syndrom är först och främst en individ med unika kvaliteter och med samma grundläggande behov som alla andra människor: att bli älskad, att klara av, att få ge, att höra till. Alla människor behöver stöd och hjälp av omgivningen för att tillgodose sina behov. En person med Downs syndrom behöver mer stöd och hjälp för att få sina vanliga mänskliga behov tillgodosedda.

Downs syndrom orsakas av en kromosomavvikelse. Det leder till intellektuell funktionsnedsättning av olika grad och kan även orsaka medicinska svårigheter. Försenad eller begränsad utveckling av motorik och språkförmåga är också vanligt. Den extra kromosomen finns oftast i alla kroppens celler och kan påverka kroppens organ. Omfattningen av funktionsnedsättningen är varierande hos olika personer, men gemensamt är att alla har behov av stöd för utveckling och inläring. Med rätt träning och stöttning kan personer med Downs syndrom leva ett liv som till mångt och mycket påminner om det som majoriteten av befolkningen lever. Totalt räknar man med att mellan 5–10 000 personer i Sverige har diagnosen.

Öka kunskapen om Downs Syndrom

Rocka sockorna & Världsdagen för Downs syndrom

Förenta Nationerna har utlyst 21 mars till Världsdagen för Downs syndrom. Syftet med dagen är att öka allmänhetens medvetenhet om Downs syndrom. I Sverige och i flera andra länder uppmärksammar man Världsdagen för Downs syndrom genom att Rocka sockorna. När man tar på sig olika strumpor bidrar man till att uppmärksamma människor med Downs syndrom samtidigt som man slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter.



Foto: Svenska Downföreningen & Lars Dareberg

Vi Rockade sockorna lokalt

Världsdagen för Downs syndrom är en betydelsefull dag för vår målgrupp. Den ger synlighet och främjar ökad självkänsla och gemenskap för personer med Downs syndrom och deras familjer. Hela tolv av våra lokala avdelningar firade dagen med egna arrangemang.

Vi Rockade sockor med medlemmar från hela Sverige

På kvällen, den 21 mars 2023, arrangerade Riks ett digitalt Rocka sockorna firande som var väldigt uppskattat. Det blev en härlig timme av Rocka sockorna med medlemmar som deltog från hela Sverige. Olika händelser och aktiviteter från dagen lyftes under det digitala firandet, bland annat via korta inslag från de lokala avdelningars firanden runt om i landet, familjer som berättade hur de hade firat på sina barns förskolor / skolor, och sist men inte minst blev det disco under ledning av Rasmus Wallin från Svenska Downföreningens Expertgrupp.

Vi skickade (mycket) material

Svenska Downföreningens kansli skickade ut över 3000 gnuggis-tatueringar till medlemmar som delade ut dem på skolor och förskolor. Dessutom skapade vi olika sidor på vår hemsida där vi delade tips om hur man kunde uppmärksamma dagen på olika sätt i skolor och förskolor. Där fanns allt från bok till filmtips och även förslag på ämnen och frågeställningar att diskutera i samband med dagen.

Rocka sockorna fest på Världskulturmuseet i Göteborg

I mars 2023 var vi, efter flera inställda pandemiår, åter igen på plats med vårt Rocka sockorna firande på Världskulturmuseet i Göteborg. Det blev en familjeftermiddag med fantastiska uppträdanden, pyssel, mingel och aktiviteter som samlade 350 besökare. Så härligt att vara tillbaka, vi är så glada över att ha detta samarbete med Världskulturmuseet.



Foto: Lars Dareberg

Några exempel på hur våra lokala avdelningar uppmärksammade dagen:

Avdelning Västerbotten Umeå stadsbibliotek - fika / yoga / sångstund / pyssel

Avdelning Stockholm hos JAG assistans - fika / disco / pyssel

Avdelning Gävleborg på Järvzoo – fika / korv / besöka djurpark

Avdelning Östergötland på Vidingsjö Motionscenter, Linköping - fika / hinderbana / umgås

Avdelning Gotland firade på Västerhejde bygdegård

Avdelning Norrbotten firade på Kallax Bygdegård med varmkorv, fika och överraskningar till barnen

Avdelning Jämtland firade med fika och umgänge

Avdelning Kalmar på Leos lekland - lek / lunch / gemenskap

Avdelning Skåne firade med föreläsning och samtal på Malmö stadsbibliotek

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

I samband med Rocka sockorna publicerade Svenska Downföreningen en debattartikel i Dagens Samhälle med rubriken: Öka självbestämmandet för vuxna med Downs syndrom. Den knöt an till det internationella temat "MED oss, inte ÅT oss" - att få sitta i förarsätet i sitt eget liv. Den enkät som vår Expertgrupp tagit initiativ till och som handlar om boende och vardag visar att vi ännu befinner oss långt ifrån det. Till exempel visar enkäten att nio av tio har små eller inga möjligheter att påverka vilka man bor tillsammans med.

Rocka sockorna i media

I samband med Rocka sockorna uppmärksammades föreningen och Rocka sockorna kampanjen via olika nyhetsinslag. Bland annat i TV 4 Nyhetsmorgon där vår ordförande Veronica Magnusson Hallberg medverkade tillsammans med syskonen Ida och Dennis Johansson. Sveriges Radios lokalkanaler gjorde flera inslag om Världsdagen och Rocka sockorna, bland annat intervjuades personer med Downs syndrom och familjer som har barn med Downs syndrom.

Rocktober

Under oktober månad uppmärksammas Downs syndrom i flera länder över hela världen genom "Down Syndrome Awareness Month". I Sverige kallas kampanjen för "Rocktober - kunskapsmånaden för Downs syndrom". Syftet med Rocktober är att öka medvetenheten och förståelsen för Downs syndrom. I samband med kampanjen genomför vi olika aktiviteter.

Under Rocktober genomförde vi en social mediekampanj där vi dagligen delade fakta om Downs syndrom, information om vår förening, relevanta lagar och rättigheter och den historiska kontexten om diagnosen. Syftet var att sprida kunskap och öka förståelsen för Downs syndrom.

För tredje året i rad anordnade vi Rocktoberracet, ett lopp där deltagare kunde springa för att stödja föreningen under hela oktober. Anmälningavgifterna gick oavkortat till Svenska Downföreningen. Totalt genererade loppet ca 8 tkr till föreningen.

Vi arrangerade även två webinarier under Rocktober med internationella föreläsare. Ett av dem hölls av Dr. Deborah Fidler och handlade om exekutiva funktioner hos personer med Downs syndrom. Det andra webinariet presenterades av John (som har Downs syndrom) och Mark X. Cronin och handlade om deras erfarenheter av att starta ett eget företag.

I samarbete med Skandia Fastigheter uppmärksammades även Rocktober genom fotoutställningar med bilder på personer med Downs syndrom i åtta av Skandia Fastigheters köpcentrum, från Lund till Uppsala. I samband med fotoutställningarna arrangerades dessutom flera olika evenemang för att lyfta fram kampanjen.

Varumärkesansökan för Rocktober godkändes av Patent- och Registreringsverket (PRV) och infördes i varumärkesregistret under 2023.



31 fakta för 31 dagar

KUNSKAPSMÅNADEN
ROCK-TOBER
FÖR DOWNS SYNDROM

Fakta #1

Downs syndrom uppstår när en person har en fullständig eller partiell extra kopia av kromosom 21. Detta extra genetiska material förändrar utvecklingsförloppet och orsakar de karakteristiska drag som är förknippade med Downs syndrom.

LÄR MER OM DOWNS SYNDROM PÅ WWW.SVENSKADOWNFORENINGEN.SE



31 fakta för 31 dagar

KUNSKAPSMÅNADEN
ROCK-TOBER
FÖR DOWNS SYNDROM

Fakta #2

Enligt den senaste forskningen på området uppskattar man att det fanns 6792 personer med Downs syndrom i Sverige år 2015. (De Graaf m.fl., 2021).

LÄR MER OM DOWNS SYNDROM PÅ WWW.SVENSKADOWNFORENINGEN.SE



31 fakta för 31 dagar

KUNSKAPSMÅNADEN
ROCK-TOBER
FÖR DOWNS SYNDROM

Fakta #3

Downs syndrom finns i fyra olika former. Trisomi 21 står för 95% av fallen, Trisomi 21 Translokation står för ungefär 4%, och Trisomi 21 Mosaik står för ungefär 1%. Partiell Trisomi 21 är extremt ovanlig, färre än 0,1% har den.

LÄR MER OM DOWNS SYNDROM PÅ WWW.SVENSKADOWNFORENINGEN.SE



Vårlopp

Under maj månad arrangerades Svenska Downföreningens Vårlopp. Man anmälde sig via appen RaceOne och man kunde välja på om man ville springa, gå, cykla eller åka rullstol i fem eller tio kilometer. Loppet pågick under hela maj och man kunde själv välja när man skulle genomföra loppet. Hela anmälningavgiften minus transaktionsavgiften gick oavkortat till Svenska Downföreningen. Ett bra sätt att bidra till känslan av att vi tillsammans ökar kunskapen och medvetandet om Down syndrom i samhället.

Vi samarbetar med flera företag

Vi är så glada över de samarbeten vi har med företag som på olika sätt stödjer föreningen. En del företag stödjer oss löpande under året, andra i samband med Rocka sockorna i mars och Rocktober i oktober. Allt stöd är lika välkommet och värdefullt. Under 2023 samarbetade vi bland annat med:

Trocadero och Spendrup stödjer oss på en rad olika sätt under hela året, vilket betyder mycket för oss i föreningen. Trocadero är verkligen en möjliggörare för mycket av vår verksamhet.

Hatten förlag har under flera år varit en av våra viktiga samarbetspartners.

Smarteyes Rockar sockorna tillsammans med Svenska Downföreningen. Smarteyes har bland annat tagit fram en barn- och ungdomskollektion till stöd för Rocka sockorna kampanjen.

Happy Socks har under flera år varit med och stöttat föreningens arbete på olika sätt. Det har varit allt från designtävlingar och samarbeten med en egen kollektion med Rockiga sockor, till sponsring av föreningens olika evenemang.

Babyshop stödjer föreningen på en rad olika sätt. Bland annat med presentkort som vi bifogar med våra Rocka babysockorna utskick. Samarbetet påbörjades i mars 2023.

SKYLTMAX har under flera år skänkt gåvor och bidragit till Svenska Downföreningens arbete. Tack Skyltmax!

Skandia Fastigheter uppmärksammar Rocktober – kunskapsmånaden för Downs syndrom i sina åtta köpcentrum runt om i Sverige. Kampanjen är ett samarbete med Svenska Downföreningen och startade redan under oktober 2022 på köpcentrumet Commerce i Skövde.

Woolpower har under flera år sponsrat vår Rocka sockorna kampanj. Det är vi så tacksamma för.

Lagsmycken är också ett viktigt samarbete för föreningen som stödjer oss på olika sätt under året.



Foto: Pressbild Hatten förlag, Smarteyes, & Trocadero

Webbinarier & Digitala föreläsningar

17/1 arrangerade vi tillsammans med Downs Syndrom Norge ett webinarium med fantastiska Kayla McKeon. Det blev en minnesvärd och inspirerande kväll där Kayla berättade och reflekterade kring sin uppväxt, utbildning, sportskarriär, arbetslivserfarenhet och nuvarande arbete med självrepresentation hos amerikanska National Down Syndrome Society. Här kommer ett klokt citat från Kaylas föreläsning: "Our voices are louder together. We are stronger when we are united. You can use your voice as an individual and as an organization to help advocate for a better world for people with disabilities."

15/2 arrangerade vi ett webinarium med forskare från Karolinska Institutet. Webbinariet var tvådelat. I första delen presenterade Johan Lundin Kleberg sin forskning på hur man lär sig när man har en intellektuell funktionsnedsättning. Under den andra delen presenterade Ann Nordgren och Alexandra Wachtmeister det nuvarande kunskapsläget och framtida forskningsprojekt inom cancerforskning hos individer med Downs syndrom.

22/5 arrangerade vi en digital medlemsföreläsning med psykologen Bella Stensnäs. Temat för föreläsningen var "Det utmanande anhörigskapet – stresshantering, medberoendeskap och hur man undviker att drabbas av utmattning".

7/6 arrangerade föreningen ett webinarium med Kari Balazs. Hon är en inspirerande och imponerande 24-åring med Downs syndrom från Alabama i USA. Kari talade på FN:s högkvarter i New York på Världsdagen för Downs syndrom 2023 på temat "With us, not for us". Kari studerar på Stillman College som ligger i Tuscaloosa, Alabama. Hon kommer att vara klar med sin bachelor degree (kandidatexamen) våren 2024.

17/10 arrangerade vi ett webinarium med far och son, John och Mark X. Cronin. Deras engagemang inom Down syndrom-samhället har tidigare uppmärksammats då John, som själv har Downs syndrom, modererade och talade på ett evenemang på FN:s högkvarter i New York under Världsdagen för Downs syndrom den 21 mars 2023. Tillsammans driver de ett företag som säljer sockor och har flera anställda med intellektuell funktionsnedsättning.

26/10 höll Dr. Deborah Fidler, en av världens främsta forskare inom Downs syndrom, en föreläsning för våra medlemmar. Hon delade med sig av insikter om hur man kan stödja personer med Downs syndrom i deras exekutiva funktioner. Dr. Deborah Fidler har tidigare varit en av huvudtalarna på World Down Syndrome Congress.

8/11 arrangerade vi ett webinarium med SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) som berättade om det stöd som de har att erbjuda, inklusive rätten till särskilt stöd i skolan och vad en utredning av en elevs behov av särskilt stöd innebär.



Foto: Pressbild av från vänster: Kayla McKeon, Kari Balazs och far och son, John och Mark X. Cronin.

Information och kunskaps spridning

En av föreningens främsta uppgifter är att sprida kunskap om Downs syndrom och motverka fördomar. Detta görs på många olika sätt, bland annat via kampanjarbete under Rocka sockorna och Rocktober, men också genom att vara tillgänglig för allmänhetens frågor via kansliet. Många av de frågor som tas emot från bland annat medlemmar och allmänheten handlar om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), fosterdiagnostik, skola och vård.

Kunskapsbanken

På hemsidan finns Kunskapsbanken, [Kunskapsbank - SvDf \(svenskadownforeningen.se\)](http://Kunskapsbank-SvDf.svenskadownforeningen.se) som tillkom genom ett arvsfondprojekt. Där finns information som personporträtt, artiklar, studier, forskning med mera inom olika områden med utgångspunkt från Downs syndrom. Innehållet i de olika ämnesområdena uppdateras vartefter ny information och kunskap tas fram och publiceras. Genom Kunskapsbanken strävar föreningen efter att alltid vara den självklara kunskapsbanken om Downs syndrom, där det är lätt att hitta rätt.

Böcker till försäljning

Föreningen har 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. I böckerna kan man läsa om olika familjers berättelser och upplevelser och få en bild av hur vardagen med vänner, förskola och fritidsaktiviteter kan se ut. Båda böckerna finns att ladda ner kostnadsfritt som PDF från hemsidan: [För gravida & föräldrar - SvDf \(svenskadownforeningen.se\)](http://För gravida & föräldrar - SvDf.svenskadownforeningen.se)



Totalt såldes tjugoåtta böcker av *Välkommen älskade barn*. Inga böcker såldes av *Det blev ett barn* under 2023.

Under 2023 fattade styrelsen beslut om att boken, *Välkommen älskade barn* (2005) ska uppdateras med en ny version. Ambitionen är att den uppdaterade utgåvan ska vara klar för distribution under 2025.

Välkommen till vår vardag!

Välkommen till vår vardag! av Helena Isaksson är en film i tre delar som skildrar elva personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar. Filmen som tillkom genom ett arvsfondsprojekt finns tillgängligt via en länk på föreningens hemsida: [Välkommen till vår vardag - SvDf \(svenskadownforeningen.se\)](http://Välkommen till vår vardag - SvDf.svenskadownforeningen.se).



Foto: Bilder från filmen *Välkommen till vår vardag!*.

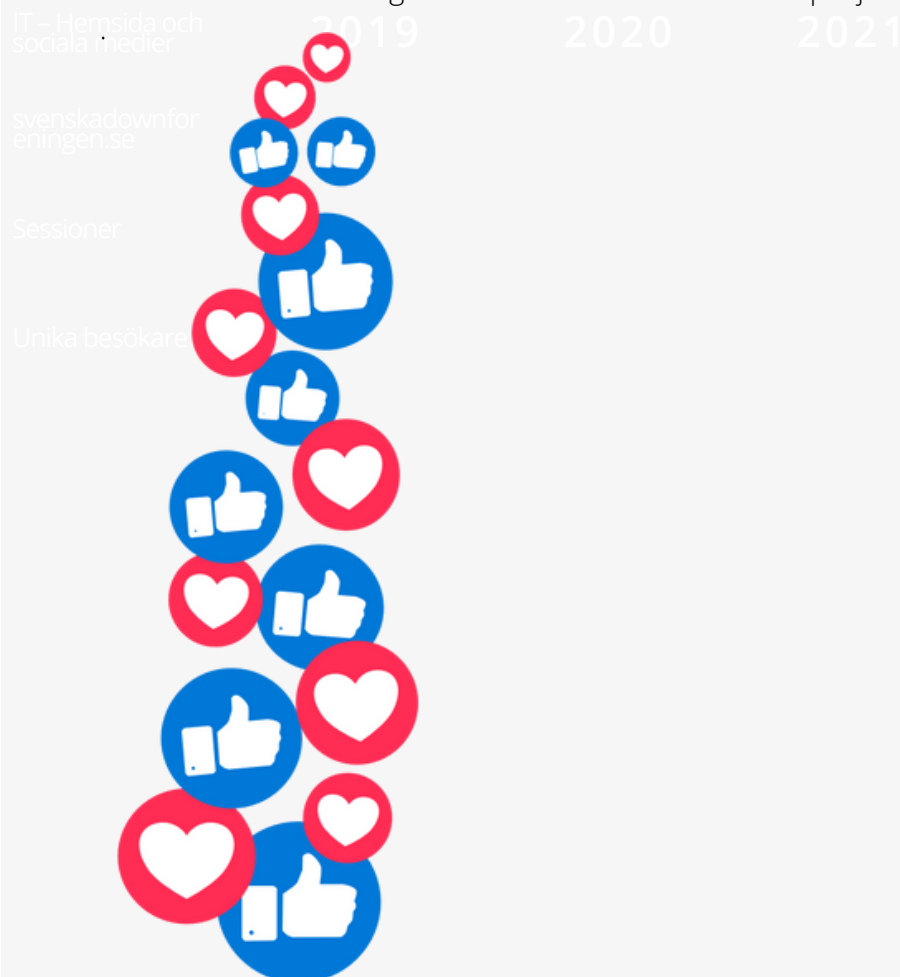
Föreläsningar

Förutom flera föreläsningar för personer inom vården som barnmorskor, läkare så föreläser vi också ibland för företag eller andra intresserade som önskar lära mer om Downs syndrom. I november föreläste Mickan Lüning och Karen Flö från kansliet på Babyshop gruppens huvudkontor. På huvudkontoret jobbar det flera personer från olika delar av världen, så föreläsningen hölls på engelska. De berättade om Downs syndrom i historien och om att leva med DS i Sverige i dag, om att få ett barn med DS, fördomar & okunskap, funktionsrättsrörelsen och om föreningen och vad vi gör. Att öka kunskapen om Downs syndrom är en viktig del av föreningens arbete.

Hemsida och Sociala medier

Hemsidan är en central plattform för spridning av kunskap och information, där föreningen strävar efter att belysa människan bakom diagnosen Downs syndrom. Det har varit en ökning av antalet unika besökare jämfört med föregående år, vilket indikerar ett fortsatt intresse för vår målgrupp.

Genom sociala medier som Facebook, Instagram och LinkedIn har vi aktivt kommunicerat med våra följare flera gånger i veckan. Vi har delat nyheter relaterade till föreningen och dess verksamhet, aktuella artiklar, forskningsrön och personliga berättelser. På Facebook har föreningen förutom den offentliga sidan också ett medlemsforum och en grupp för förtroendevalda, som endast är tillgängliga för medlemmar. På Instagram har vi genomfört olika kampanjer under året. Både på Facebook och Instagram har antalet följare ökat. Utöver föreningens huvudkanaler har vi även en separat Facebooksida och Instagramsida för Rocka sockorna-kampanjen.



Hemsida och Sociala medier - statistik

IT – Hemsida och sociala medier	2019	2020	2021	2022	2023
svenskadownföreningen.se					
Sessioner	173 500	110 400	125 000	133 000	*
Unika besökare	129 400	84 000	93 900	100 000	35 000 (1/7 - 31/12 2023)*
Mynewsdesk					
Visningar	63 300	26 221	17 492	10 487	13 457
Publiseringar	100	80	48	83	116
Facebook					
SvDown Följare	10 000	10 800	11 082	11 429	11 800
Rocka följare	14 500	15 400	15 646	16 301	1 6500
Instagram					
SvDown Följare	1 800	2 100	2 390	2 682	3000
Rocka följare	1 000	1 100	1 340	1 609	1 700
X / Twitter					
Följare	505	533	560	563	538
Visningar	62 100	27 800	25 863	10 506	-
Youtube					
Visningar	18 000	123 400	12 217	204 657	260 108
Följare	1004	1 160	1 368	1 577	1 775
LinkedIn					
Visningar	18	67	187	239	387

* Vi övergick från Universal Analytics till Google Analytics 4 den 1 juli 2023. I samband med bytet förlorade vi statistiken från de första sex månaderna av 2023.

Föräldrastöd

Att bli förälder

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. Även mängden av andra inkommande frågor ökar; allt ifrån funderingar om olika stöd man har rätt till men kanske inte får, skola, försäkring, medicinska frågor, till olika frågor från allmänhet och studenter/elever som har skolarbeten om Downs syndrom.

Som stöd till anhöriga arrangerade vi i maj en digital medlemsföreläsning med psykologen Bella Stensnäs. Temat för föreläsningen var "Det utmanande anhörigskapet – stresshantering, medberoendeskop och hur man undviker att drabbas av utmattning".

Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket med babysockor. I välkomstpaketet ingår det, förutom hemstickade babysockor, en tygkasse, en gnuggis/tatuering med Rocka sockorna motiv, ett presentkort från Babyshop och information om föreningen och hur man blir medlem. Kansliet har skickat tolv välkomstpaket under 2023. Flera av de som beställer välkomstpaketet blir också medlemmar i föreningen.



Småbarnsläger

Årets småbarnsläger för barn med Downs syndrom hölls på Hagaberg folkhögskola i Södertälje, den 3–6 juni, 2023. Syftet med sammankomsten var att ge nyblivna familjer en möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation, utbyta erfarenheter och få tips och råd om hur man kan stötta sitt barn med Downs syndrom. Målgrupp för lägret var familjer med barn med Downs syndrom födda under 2020–2022.

Totalt deltog tio familjer med nitton vuxna och femton barn. Det var tre sena avbokningar tätt inpå lägret, varav en av platserna kunde fyllas med en familj från väntelistan. Lägret var fyra dagar långt med tre övernattningar. Familjerna kom från bland annat, Stockholm, Skåne, Västra Götaland och Västernorrland. Det var sju ledare på lägret, varav två personer med Downs syndrom.

Lägret finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser. Ett stort tack till, Bång stiftelse, Gunvor och Josef Anérs stiftelse, Mats Kleberg, Norrbacka Eugenia stiftelsen, Syster Huldass stiftelse, Victoriafonden och Åke Wiberg stiftelse som genom sina bidrag gjorde att vi kunde genomföra Småbarnslägret 2023.



Foto: Svenska Downföreningen

Samhällspåverkan

De intressepolitiska frågorna spelar en viktig roll i Svenska Downföreningens arbete. Föreningen har arbetat aktivt under året med intressepolitiskt påverkansarbete för att främja mänskliga rättigheter och med kunskapsspridning för att ge en röst åt personer med Downs syndrom och deras anhöriga.

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER, LIKA VÄRDE

Föreningens vice ordförande representerar

Funktionsrätt Sverige

Även 2023 har föreningens vice ordförande, Anna Brandström, representerat Funktionsrätt Sverige i Försäkringskassans Funktionshindersråd samt rådets arbetsgrupp för omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. Ett flertal viktiga frågor har diskuterats i rådet, bland annat universell utformning av digitala tjänster, kopplingen mellan ideellt engagemang och omprövning av sjukersättning samt tolkningen av föräldraansvar.

Funktionsrätt Sverige

Veronica Magnusson Hallberg, Svenska Downföreningens ordförande sitter i Funktionsrätt Sveriges styrelse. Föreningen deltog med en representant som ombud på Funktionsrätt Sveriges kongress den 11 maj 2023.

Institutet för mänskliga rättigheter (IMR)

Vi har deltagit i samtal med Institutet för mänskliga rättigheter inför deras alternativa rapport till Förenta Nationerna om situationen i Sverige för personer med funktionsnedsättningar. Institutet har utsett tjugo medlemmar i Rådet för mänskliga rättigheter. Två av dem har egen funktionsnedsättning och är nominerade av Funktionsrätt Sverige. Vi ingår i det nätverk som stöttar dessa två representanter i sitt uppdrag och har haft möten med dem.

Statliga utredningar

Vi har haft möte med utredningen "En ändamålsenlig kommunalekonomisk utjämning" (Fi 2022:03) där vi framförde våra synpunkter på nuvarande systemet för kommunal LSS-utjämning. Vi har bevakat resultatet av Huvudmannaskapsutredningen utifrån vår målgrupps perspektiv.

Socialstyrelsen

Vi har initierat ett möte med och bidragit till Socialstyrelsens regeringsuppdrag om ledsagning där vi framförde vår målgrupps behov samt vilka konsekvenser utebliven ledsagning kan få.

Inspektionen för Socialförsäkringen (ISF)

Vi har på vårt initiativ haft kontakt med Inspektionen för Socialförsäkringen inför deras granskning av Försäkringskassans hantering av Merkostnadsersättning. Vi har också bevakat ISF:s tidigare rapport om Omvårdnadsbidraget.

Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO)

Vi har haft möte med Inspektionen för Vård och Omsorg om vilka konsekvenser 11-timmarsregeln får inom kommunala LSS-verksamheter.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) /Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)

Vi har fortsatt att delta i Funktionsrätts LSS-kluster och bidragit till uppdateringen av rapporten Respekt för rättigheter, civilsamhällets rapport om hur Sverige följer Funktionsrättskonventionen med konstruktiva förslag på åtgärder. Vi har också deltagit i dialoger under Funktionsrätts paraply inför FN:s granskning av hur Sverige följer CRPD/Funktionsrättskonventionen.

Vi har påbörjat arbete kring frågan om personkretstillhörighet i LSS där det börjat förekomma exempel på att personer med Downs syndrom ifrågasätts tillhöra personkrets 1. Vi har haft kontakter både med medlemmar, Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i frågan.



Lokal och regional samverkan

Våra avdelningar har också deltagit i lokal samverkan. Avdelning Gotland har deltagit i dialogmöten med Region Gotland kring hur verksamheten inom omsorg om funktionsnedsatta bedrivs. Avdelning Jämtland har en representant i regionens brukarråd. Avdelning Stockholm har haft möten både med Habiliteringen och Primärvården, samt är representerad i en kommuns funktionshinderråd. Avdelning Gävleborg finns representerade i flera samverkansgrupper bland annat Tillgänglighetsrådet. Avdelning Östergötland har en representant i habiliteringsrådet.

VÅRD OCH OMSORG

Habilitering

Vi deltog i en arbetsgrupp inom Funktionsrätt Sverige kring Vuxenhabiliteringen. Gruppen har sedan starten arbetat med att sammanställa medlemsförbundens, och relevanta yrkesprofessioners, syn på hur habiliteringen fungerar, med betoning på vuxenhabilitering. Vi har en gemensam bild att det finns påtagliga brister i vuxenhabiliteringen, samt även vid övergången från barn- till vuxenhabilitering. Habiliteringsutbudet skiljer sig åt mellan regionerna: vem som ingår i målgruppen, hur ofta som habilitering erbjuds, vad den innehåller och vilka yrkesprofessioner man möter. Habilitering är ingen specialistgren. Mycket få timmar under läkarutbildningarna, oavsett lärosäte, ägnas åt att öka kunskapen hos blivande läkare om personer som lever med livslånga funktionsnedsättningar och har behov av habilitering. Vidare saknas kvalitetsregister. Detta leder till en ojämlikhet som föreningen arbetar för att minska.

Vårdprogram för Downs syndrom

Ägarskap inom vården av ett Vårdprogram för vuxna med Downs syndrom saknas fortfarande. De kontaktade NPO-erna har avböjt.

Obstruktiv sömnrelaterad andningsstörning

Föreningen har under året lagt till information på hemsidan om det nya [Vårdförloppet för obstruktiv sömnrelaterad andningsstörning hos barn](#), samt länkat till [Vårdförloppet](#) och [Vårdprogrammet](#) för Obstruktiv sömnapné (OSA) hos vuxna. (2023 okt)

Vårdförloppet Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

Implementationen av det standardiserade vårdförloppet för utredning av misstänkt demenssjukdom har inte givit avtryck för personer med Downs syndrom i [SveDems kvalitetsregister](#) under 2022.

Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom

Föreningen skrev i mars 2023 ett öppet brev till Thomas Lindén, avdelningschef för Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården på Socialstyrelsen: [Revidera de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom](#), i syfte att personer med Downs syndrom ska få ordentlig demensutredning, korrekt diagnos och medicinsk behandling.

Nationella Demensstrategin

Föreningen har som anhörigförening deltagit i Socialstyrelsens hearing (2023-09-13) och bidragit med inspel till utveckling av den Nationella Demensstrategin.

Folkhälsomyndigheten

Vi deltog i ett samråd med Folkhälsomyndigheten där bl.a arbetet med att inrätta ett regelbundet samråd med funktionsrättsorganisationer lyftes. Vi tog här även upp problematiken med ifrågasättandet för personer med Downs syndrom kring personkrets 1 inom LSS.

ARBETSLIV

Vi har samverkat med Arvsfondprojektet Arbetskamraterna och genom detta bidragit till att ett antal personer med Downs syndrom fått praktikplats/arbete på några företag i Sverige. Detta kommer vi fortsätta med framöver. Vi märker att intresset för att anställa/ge praktikplats till personer med Downs syndrom ökar. Vi noterar också många positiva reaktioner och resultat från de organisationer som tagit steget att anställa/ge praktikplats.

Vi har deltagit i Funktionsrätt Sveriges webinarium där vi diskuterade om skyddet mot diskriminering räcker för ett jämlikt arbetsliv oavsett funktionsnedsättning.

Vi har deltagit i dialogmöte med Arbetsförmedlingens projekt SamSTART, som handlar om övergången mellan skola och arbete för unga med funktionsnedsättning.

Statlig utredning

Vi har haft möte med "Utredningen om drivkrafter och möjligheter i försörjningsstödet" (S 2022:16) där vi delade erfarenheter från vår målgrupp. Utredningen undersöker hur arbetsmöjligheterna kan öka för personer som får försörjningsstöd, samt hur långvarigt bistånd kan brytas.

LIVSLÅNGT LÄRANDE/ SKOLA

Den vakanta projektledartjänsten för skola på 10 % tillsattes i april 2023. Sedan dess har föreningen aktivt deltagit i möten med Riksförbundet FUB:s skolkuster och haft kontinuerlig dialog med Funktionsrätt Sveriges skolkuster. Under oktober månad deltog vi i ett dialogmöte med Diskrimineringsombudsmannen med fokus på "Diskriminering relaterad till funktionsnedsättningar i skolan". Dessutom närvarade vi vid ett dialogmöte hos Nationellt organ för dialog och samråd mellan regeringen och det civila samhället (NOD) angående övergången från skola till arbete för unga med funktionsnedsättningar, i samband med Arbetsförmedlingens ESF-projekt SamSTART. I september skrev vi tillsammans med Funktionsrätt och andra organisationer en debattartikel där vi betonade att en inkluderande skola inte bara ger samhällsekonomiska fördelar utan även stora fördelar för den enskilda individen.



Foto: bildbyrå

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 arbetet är att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter.

Föreläsningar, utbildningar och artiklar

Utöver deltagande i Snif har också föreningen medverkat vid ett antal olika temadagar/träffar/utbildningar för mödravårds- och förlossningspersonal och föreläst om Downs syndrom/etik och fosterdiagnostik runt om i landet. Några exempel:

- Utbildning för barnmorskor och läkare i genetisk vägledning och etik vid Karolinska
- Barnmorskeutbildning i fosterdiagnostik i region Örebro
- Barnmorskemottagningen i Upplands Väsby
- Två temadagar för förlossning, BB, ultraljudsmottagning, gynmottagning och barnmottagning i i Södertälje

Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik (Snif)

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 2023 har bl.a. följande gjorts:

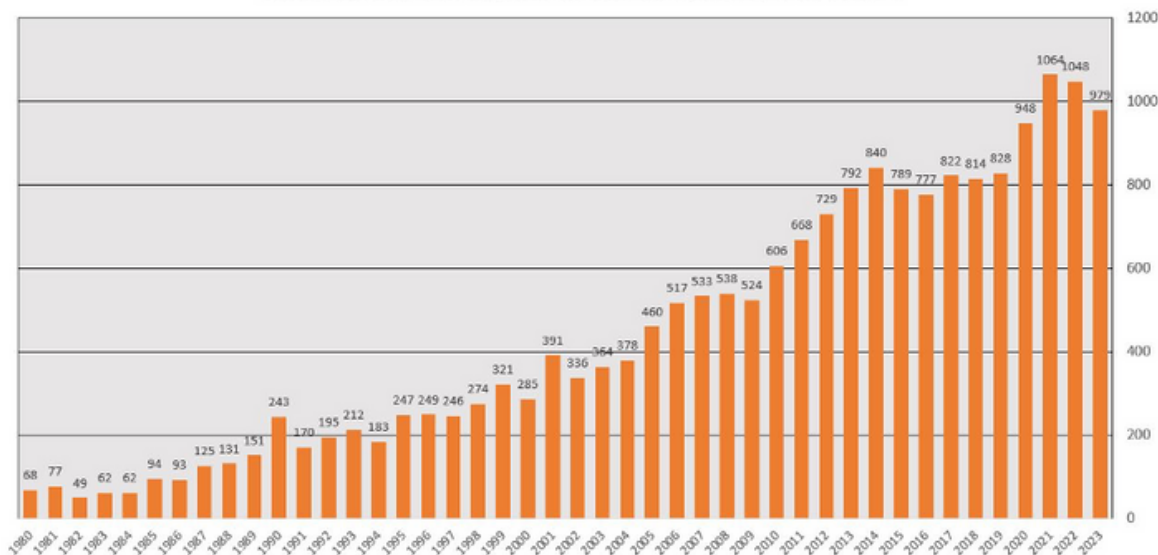
- Stödmaterial för samtal om fosterdiagnostik med gravida på barnmorskemottagning har uppdaterats och finns på Snifs hemsida. Materialet har också presenterats på Mödrahälsovårdsöverläkarnas och Samordningsbarnmorskornas träff i mars.
- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom, har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one).
- Arbetet med att få material kring fosterdiagnostik översatt till olika språk har gett resultat – nu finns broschyren om Downs syndrom på tio olika språk på [Snifs](http://www.snif.one) hemsida.
- Ett förslag till ett tv-program om fosterdiagnostik och etik har tagits fram och skickats till UR.
- Snif har presenterats på regiondagar i Uppsala.
- Även Uppsalas etikråd har nu ställt sig bakom Snifs minimikrav för att få bedriva fosterdiagnostisk verksamhet.
- Samtal med Smer om framtida fortsatt samverkan på området fosterdiagnostik och etik.
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – till exempel Socialstyrelsen, SBU, SKR, 1177 Vårdguiden.
- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik
- Med anledning av Nationella Arbetsgruppens (inom SKR) rapport om fosterdiagnostik som publicerades i juli 2022 har Snif påbörjat ett arbete med att bidra till att det utarbetas nationella generella riktlinjer vid fortsatt graviditet vid konstaterad avvikelse. Fokus ska vara på omhändertagandet under graviditeten, där beslutet redan är taget att behålla graviditeten.

FRÄMJA FORSKNING OCH UTVECKLING

Omvärldsbevakning – forskning

Föreningen har under året rapporterat om medicinsk forskning för Downs syndrom i en artikel: [Graden av intellektuell funktionsnedsättning påverkar inte när man får Alzheimers](#) (2023 juli).

Antal publicerade forskningsartiklar om Downs syndrom per år i Pubmed



Antalet forskningsartiklar om Downs syndrom i Pubmed låg aningen lägre 2023 än 2022 (979 mot 1048) men trenden över tid är positiv. [Läs mer om forskning här!](#)

SweDown

Forskargruppen SweDown har fortsatt förberedelserna för en klinisk studie inom ramen för det europeiska samarbetet för att förebygga Alzheimers hos personer med Downs syndrom. Rekrytering av deltagare i Region Väst startar första kvartalet 2024.

Svenska Downföreningen var medsökande i studien LIVING WELL WITH DISABILITY med målgrupperna Cerebral Pares, Spina Bifida och Downs Syndrom. Anslag från Forte beviljades dock ej. Prof. Ann Alriksson Schmidt och Johan Jarl, Lunds universitet, planerar 2024 i stället en ny och bredare registerstudie i samarbete med föreningen.

Artikel i Läkartidningen

Forskargruppen SweDem har skrivit en artikel för Läkartidningen (publiceras 2024) om utredning av demens hos personer med Downs syndrom, med syfte att öka demensutredningar, diagnos och medicinsk behandling för personer med Downs syndrom.

INTERNATIONELLT

Under året har vi medverkat i en rad olika aktiviteter med våra internationella paraplyorganisationer, Down Syndrome International (DSI) och European Down Syndrome Association (EDSA), angående olika rättighetsfrågor för personer med Downs syndrom. Vi har besvarat enkäter och deltagit i flera möten med dessa organisationer.

Down Syndrome International

Under mars månad medverkade vi i årets internationella kampanj för Världsdagen för Downs syndrom framtagen av DSI. Kampanjen "MED oss, inte ÅT oss" handlade om delaktighet och självbestämmande, att få välja och ta egna beslut. I samband med kampanjen lyfte vi hur livssituationen ser ut för många personer med Downs syndrom i Sverige idag.

Föreningen har deltagit i fyra möten med Down Syndrome International (DSI) under året. Dessa möten har samlat medlemsorganisationer från olika delar av världen som också fokuserar på kommunikation. Syftet har varit att öka förståelsen för arbetet hos andra medlemsorganisationer inom DSI och att diskutera gemensamma kampanjer och idéer för framtiden.

European Down Syndrome Association (EDSA)

I oktober höll European Down Syndrome Association (EDSA) sitt årsmöte i Madrid. Svenska Downföreningen representerades av riksordförande, Veronica Magnusson Hallberg. Det var första gången sedan coronapandemin som deltagarna kunde träffas fysiskt, efter tre år av online-möten. Träffen var mycket trevlig med trettiosju deltagare från tjugoen europeiska länder, vilket representerande tjugofem EDSA-medlemsorganisationer. Ytterligare deltagare från Rumänien och Ukraina, anslöt digitalt. På mötet hölls representationer om självrepresentation. Veronica Magnusson Hallberg pratade om föreningens arbete med Expertgruppen.

Nordiskt samarbete

Föreningen har en kontinuerlig dialog och ett nära samarbete med vår norska motsvarighet, Downs syndrom Norge. Under det gångna året har vi tillsammans arrangerat sex spännande webinarier för våra medlemmar. Vi har också vid ett flertal tillfällen bjudit in den danska systerföreningens medlemmar, Landsforeningen Downs Syndrom att delta på våra webinarier. Det har varit olika teman som har varierat från aktuell forskning om Downs syndrom till inspirerande möten med personer med Downs syndrom från andra länder.

Möte med Georgisk delegation

I början av maj 2023 mötte vi en delegation från Georgien tillsammans med representanter från Glada Hudik teatern. Delegationen från Georgien inkluderade bland annat medlemmar från den Georgiska Downs syndrom föreningen. Syftet med mötet var kunskapsutbyte, att skapa kontakt och att dela erfarenheter. Delar ett citat från mötet:

– Det som imponerat mest på mig i Sverige är synen på funktionsnedsatta. Det märks överallt – på gator, restauranger och butiker. Oavsett olikheter är du respekterad och behandlas väl, säger Lia Tabatadze, ordförande för Down Syndrom-föreningen i Georgien.

Projekt

Arbetskamraterna

Arvsfondprojekt vars syfte är att möjliggöra för personer med Downs syndrom och andra personer med intellektuell funktionsnedsättning att få jobb. Projektet arbetar mot att målgruppen ska få komma in på den öppna arbetsmarknaden och att gymnasieelever får göra praktik i arbetslivet. Projektet startade i maj 2021 och avslutas i maj 2024. Föreningen är med som referens. För att läsa mer om projektet, besök den här sidan: [Arbetskamraterna – Olika Förutsättningar – Samma Dröm](#)

Forskningsprojekt på Liv och död

I forskningsprojekt "På Liv och död", som är ett initiativ av Riksföreningen JAG, har forskarna Matilda Svensson Chowdhury och Niklas Altermark beviljats forskningsstöd under fyra år för att undersöka den förväntade livslängden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar utifrån politiska beslut. Projektet påbörjades under 2019. Föreningen är med som referens.

Gott liv som äldre - aktiviteter och boende för personer med IF

Ett treårigt nationellt arvsfondprojekt som avslutades under 2023. I projektet undersöktes bra boenden i fyra kommuner samt bra aktiviteter i fyra kommuner. Äldre personer med IF utbildades till seniorexpert under två år i ytterligare fyra kommuner. För att läsa mer om projektet och den samlade kunskapen som har tagits fram, besök den här länken: [Gott äldre liv som äldre \(skr.se\)](#). Projektet var delfinansierat av Sveriges Kommuner och Regioner. Länsförbundet FUB Västmanland var projektägare. Svenska Downföreningen var med i projektet som referens.

Mötas Må bra

Under 2023 tackade föreningen ja till att vara med som referens i projektet Mötas och Må. Det är ett projekt som drivs av Riksförbundet FUB och är finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektets mål är att öka livskvaliteten och förbättra hälsan hos äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och/eller autism. Projektet påbörjas i januari 2024 och avslutas i december 2026.

MediPrep – en vårdsajt för barn och ungdomar

Ett treårigt Arvsfondprojekt där föreningen har varit med som referens. Projektet påbörjades 2019 och avslutades 2023. Projektet har lanserat en nationell webbplattform som samlar digital vårdinformation för barn och ungdomar. På hemsidan [MediPrep](#) finns en skattkista av information, bilder, filmer på alla möjliga olika situationer som barn och ungdomar möter inom vården.

MediPrep 2.0

Under 2023 beviljade Arvsfonden medel för ytterligare tre år av MediPrep för att utveckla hemsidan vidare och då även inkludera fler målgrupper med specifika behov. Föreningen är med som referens.

Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv

Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv är ett projekt där föreningen är huvudsökande. Under 2023 blev projektet beviljat ett års förlängning. Avslut på projektet blir därmed december 2024. Projektet handlar om att utveckla ny metodik och nytt material för att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning skall kunna fortsätta utveckla sitt språk, röst och kommunikation. Det är särskilt fokus på ungdomar och unga vuxna med Downs syndrom. Målet är ökad delaktighet och inflytande i vidare studier, arbete och på fritiden. Här finns mer information om projektet: [Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv - SvDf \(svenskadownforeningen.se\)](https://svenskadownforeningen.se)

Organisation

RIKS

Årsmöte

Årsmötet hölls i Kulturhuset i Hjorthagen den 22 april. Närvarande på årsmötet var totalt sextio personer. Av dessa var trettiotre personer röstberättigade ombud varav åtta deltog digitalt. Antalet anmälda ombud var fyrtio av femtio möjliga. Noll motioner inkom till årsmötet. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet. Styrelsens förslag till årsmötet, Demokrati i Expertgruppen godkändes av årsmötet.

Medlemsavgift

Medlemsavgifterna fastställdes enligt följande för nästkommande år:

Familjemedlemskap	300 kr
Personligt medlemskap	100 kr
Stödmedlemskap	200 kr

Riksstyrelsen

Styrelsens uppdrag är att bereda olika frågor, förvalta de beslut som årsmötet fattat samt säkerställa föreningens långsiktiga utveckling och fortlevnad. Enligt föreningens stadgar ska antalet personer i riksstyrelsen vara minst fem och högst nio ledamöter. Ambitionen är att styrelsen ska bestå av representanter med olika geografisk förankring och olika intresseområden. Mandattiden är två år för samtliga styrelseledamöter. På årsmötet bifölls valberedningens förslag om åtta ledamöter.

Styrelsemöten

Riksstyrelsen har haft åtta protokollförda styrelsemöten under året. Därtill har det varit två arbetsdagar med kansliet.

Ledamöter valdes i enlighet med valberedningens förslag på årsmötet 2023:

Veronica Magnusson Hallberg	ordförande	vald 2022–2024
Anna Brandström	vice ordförande	omvald 2023–2025
Daniel Horttana	kassör	vald 2022–2024
Ida Eliasson	ledamot	vald 2022–2024
Louise Eriksson	ledamot	nyval 2023–2025
Tord Hermansson	ledamot	omvald 2023–2025
Anna Ogenstad	ledamot	vald 2022–2024
Katarina Moen Lindberger	ledamot	nyval 2023–2025

Revisor

Revisionsbyrån Deskjockeys,
vald 2023–2025

Lekmannarevisorer

Ulf Eriksson, Avdelning Väst,
omvald 2023–2024

Pia Bendtsen*, Avdelning Västmanland,
omvald 2023–2024

*Valde att avgå i förtid under året.

Valberedningen

Sofia Thole-Kling*, Avdelning Skåne,
1 år, 2023–2024

Paul-Philip Abrigo**, Avdelning Stockholm,
2 år, 2023–2025

Carina Karlsson, Avdelning Gävleborg,
3 år, 2023–2026

*Fyllnadsval efter Cecilia Olbin Gard som
valde att avgå i förtid.

**Fyllnadsval efter Isabella Kollmann som
valde att avgå i förtid.

Expertgruppen

Svenska Downföreningens Expertgrupp består av tre vuxna personer som själva har Downs syndrom, Annica Bodin, Filip Larsson och Rasmus Wallin. Expertgruppen är ett utskott till Svenska Downföreningens riksstyrelse. Gruppen har två viktiga uppgifter, dels att ge sina åsikter till riksstyrelsen och att jobba med frågor som är viktiga för personer med Downs syndrom.

Expertgruppen tog initiativ till en enkät om boende och vardag som skickades ut till föreningens alla medlemmar. Totalt inkom 157 svar varav 81 personer, dvs hälften har uppgett att de bor i gruppboende. De visar att det är få som bor i eget boende eller serviceboende. Svaren som mottogs visar på att LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade inte följs. En debattartikel som utgick från boende-enkäten publicerades i Dagens samhälle i samband med Rocka sockorna: https://bit.ly/med_oss_inte_åt_oss.

Under året har Expertgruppen och Arbetsgruppen för självrepresentation arbetat med att implementera demokratipolicyn som blev antagen av årsmötet 2023. Under hösten började processen med att rekrytera en fjärde expert till Expertgruppen. Förhoppningen är att den nya Experten ska kunna presenteras under årsmöte/Tvärkontshelgen i april 2024.

Utöver Expertgruppens egna möten, har det hållits fem möten med Arbetsgruppen för självrepresentation, varav ett möte var fysiskt på plats i Stockholm. Handledare för Expertgruppen är Carina Karlsson.



Foto: Svenska Downföreningen. Från vänster: Filip Larsson, Annica Bodin, och Rasmus Wallin

LOKALT

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början arton lokala Avdelningar i nitton av landets tjuoen regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2023.

Svenska Downföreningens lokala avdelningar 2023

Etablerade avdelningar

Dalarna
Gotland
Gävleborg
Jönköping
Jämtland
Kalmar/Öland
Norrbotten
Skåne
Stockholm
Södermanland
Uppsala
Värmland
Väst (V:a Götaland+Halland)
Västerbotten
Västernorrland
Västmanland
Östergötland
Örebro

Saknar avdelningar

Blekinge
Kronoberg



De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2023 har avdelningarna haft en mängd olika aktiviteter, både gemenskapsfrämjande såsom utflykter, idrottsdag, filmvisning och familjeträffar men även olika sorters föreläsningar till exempel inför skolstart.

Flera av avdelningarna är också aktiva på funktionsrättsområdet genom dialogmöten och liknande med kommun och region. En av avdelningarna har varit vilande och inte haft några aktiviteter; Avdelning Dalarna. Vi satsar på att de är i gång igen under 2025. Här kommer ett axplock av evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

Avdelning Gävleborg

- Välkomna till årsmöte för Svenska Downföreningen Gävleborg!
- Picknick i Borgarparken, Hudiksvall, med Svenska Downföreningen Gävleborg
- Picknick i Långnäsparken, Bollnäs, med Svenska Downföreningen Gävleborg
- Picknick i Boulognerskogen, Gävle, med Svenska Downföreningen Gävleborg
- Rocka sockorna tillsammans med Svenska Downföreningen Gävleborg
- Föreläsning Odd Fellow, Ohnbacken i Bollnäs om Svenska Downföreningen
- Föreläsning på Lillbergets förskola i Söderhamn om "Ur ett föräldraperspektiv" för personal och pedagoger
- Deltog på en trädgårdsfest på Lillbergets förskola i Söderhamn genom deras "Likabehandlingsplan"
- Idrottsdag på Hällåsen i Söderhamn. Detta sker i samverkan med Söderhamns IF, friidrott samt Parasport Gävleborg: Välkommen till Svenska Downföreningen Gävleborgs idrottsdag!
- Firade Internationella Funktionsrättsdagen i Söderhamn i samverkan med "Aktiv fritid för alla", Söderhamns kommun, Parasport Gävleborg och RF-SISU Gävleborg
- Välkommen till Svenska Downföreningen Gävleborgs Julfest för hela familjen

Avdelning Gotland

- Välkomna till årsmöte för avdelning Gotland
- Testa köra busiga bilar med avdelning Gotland
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Gotland
- Deltagit i dialogmöten med Region Gotland om hur de driver sin verksamhet inom Omsorg om funktionsnedsatta (Oof)
- Deltagit i diskussioner med andra föreningar och Region Gotland kring frågeställningar om kontaktperson/ledsagning samt organisation



Bilder från avdelning Gotland och halkkörningsbanan i Visby

Avdelning Jämtland

- Välkomna till årsmöte avdelning Jämtland
- Rocka sockorna med avdelning Jämtland
- Deltagit i Brukarrådet BUH – avdelningen bidrar med en representant

Avdelning Jönköping

- Välkomna till årsmöte för avdelning Jönköping
- Rocka sockorna med avdelning Jönköping
- Planerade för en träff för avdelningens medlemmar, en föräldraträff för föräldrar samt eventuellt en resa till Astrid Lindgrens Värld, men på grund av bristande engagemang och sjukdom så gick det tyvärr inte att genomföra

Avdelning Kalmar

- Välkomna till årsmöte för avdelning Kalmar!
- Astrid Lindgrens värld med avdelning Kalmar län
- Drakfestival med avdelning Kalmar

Avdelning Norrbotten

- Välkomna till årsmöte för avdelning Norrbotten
- Rocka sockorna med avdelning Norrbotten

Avdelning Skåne

- Välkomna till årsmöte för avdelning Skåne
- Bjöd in medlemmar till att delta på genrepet av melodifestivalen i Malmö
- Musik- och dansläger med avdelning Skåne!
- Nationaldagsfirande med avdelning Skåne
- Välkommen till medlemsdag på Skånes djurpark
- Fira Världsdagen för Downs syndrom med avdelning Skåne på Malmö stadsbibliotek
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Skåne
- Fira Rocktober med avdelning Skåne
- Erbjudit medlemmarna gratis biljetter till Moomsteaterns föreställningar i Malmö

Avdelning Södermanland

- Välkomna till årsmöte för avdelning Södermanland
- Picknickträff med avdelning Södermanland



Bilder från Avdelning Stockholms firande på Junibacken

Avdelning Stockholm

- Välkomna till årsmöte avdelning Stockholm
- Prova-på dans för tonåringar 13-19 år med IF i samarbete med avdelning Stockholm och SV
- Kurs i skapande för tonåringar med IF i samarbete med avdelning Stockholm och SV
- Välkommen på medlemsfest för hela familjen på Junibacken med avdelning Stockholm
- Skansen för alla!
- JagKanCykla augustiläger med avdelning Stockholm
- Fira nationaldagen med avdelning Stockholm!
- Välkommen till föreläsning om god man och testamente
- Föreläsning om skola
- Föreläsning om God man
- JagKanCykla, påsklovsläger
- Rocka sockorna med avdelning Stockholm
- Skidskola i Hammarbybacken
- Välkomna till årsmöte avdelning Stockholm
- Fört diskussioner med Habiliteringen om att kunna söka logopedstöd utanför HAB
- Deltagit i möten med primärvården för att diskutera hur man kan underlätta vårdbesöken för människor med DS
- Fortsatt samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan och tillsammans bjöd vi in till "dans och skapande" för tonåringar, men tyvärr blev det alltför få anmälningar



Bilder från Avdelning Stockholms nationaldagspicknick 2023

Avdelning Uppsala

- Välkomna till årsmöte avdelning Uppsala
- Välkomna på lekplatsträff med Svenska Downföreningen avdelning Uppsala!
- Välkommen till Fyrishov med avdelning Uppsala
- Internationella Downs Syndromdagen 2023 – avdelning Uppsala
- Deltog på evenemang för uppmärksammande av Rocktober i samarbete med Skandia Fastigheter

Avdelning Värmland

- Välkomna till årsmöte & kalas med avdelning Värmland
- Lekkalas med avdelning Värmland
- Badkalas med avdelning Värmland
- Ordförande i avdelningen har deltagit på ordförandemöte med Funktionsrätt Värmland

Avdelning Väst

- Välkomna till årsmöte avdelning Väst!
- Välkommen på lekstanträff med Svenska Downföreningen Väst
- Välkomna på familjehelgmed Svenska Downföreningen Väst
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Väst på Världskulturmuseet i Göteborg
- Anhörignätverk i Göteborg
- Fortsatt samarbete med lokala organisationer vid arrangemang som t ex, FUB, Passalen, SV, Spinn och Världskulturmuseet
- Deltagit i möten med Funktionsrätt VGR, Funktionsrätt Göteborg



Bilder från firandet på Världskulturmuseet 2023. Foto: Lars Dareberg

Avdelning Västerbotten

- Välkomna till årsmöte avdelning västerbotten!
- Mini/familj läger i Lycksele juni
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Västerbotten
- Se Sockerexperimentet med avdelning Västerbotten
- Lekparksträff i Umeå
- Halvdagsläger med bland annat ridning på Röbbäcks 4H-gård
- Halloween disco för barn och ungdomar i Skellefteå
- Välkommen till julfest med avdelning Västerbotten
- Deltagit på Funktionssätt Västerbottens Årsmöte
- Diskuterat skolfrågor med representant från FUB:s skolgrupp
- På grund av lokalproblem mm blev det ingen dans för barn med IF tillsammans med Balettakademin som planerat



Bilder från Avdelning Västerbottens julfirande 2023

Avdelning Västmanland

- Välkomna till årsmöte avdelning Västmanland
- Rocka sockorna med avdelning Västmanland
- Familjedag på Stall Klockartorp i Västerås
- Sångstund med Togge i Köping
- Bio och julmingel i Fagersta
- Deltagit i ett projekt som heter Sångstunder på allas villkor tillsammans med RBU, FUB, Lokala hjälpen, Skådebanan, Svenska Postkodstiftelsen och Studieförbundet Vuxenskolan

Avdelning Örebro

- Välkomna till årsmöte avdelning Örebro
- Deltog på ett öppet möte med FUB
- Dem planerade aktiviteterna på Öppen funkis på Adolfsbergs kyrkliga verksamhet (Öppna förskolan) och Nerike Prides Pride-parad blev inställda

Avdelning Östergötland

- Välkomna till årsmöte för avdelning Östergötland
- Sommarfest med avdelning Östergötland
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Östergötland!
- Välkomna till årsmöte för avdelning Östergötland
- Bowling och mat på Eventcenter och Haket i Norrköping
- Samarbetar med FUB och AUTISM Sverige (Östergötland) kring idrottsaktiviteter
- Medverkat till att Stadium Sportscamp åter öppnade sin Funkisgrupp under 2023 i BONs regi
- Deltagit i ett antal digitala möten med Funktionsrätt under året
- Representant från avdelningen i Habiliteringsrådet som har möten 2 gånger per termin
- Samarbetet med FUB Norrköping fortsätter

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 som föreningen vilar på och möjliggör en bred spridning av Svenska Downföreningens värden på nationell, regional och lokal nivå.

Under 2023 hade vi två Tvärkontaktsträffar. En fysisk träff i april i samband med vårt riksårsmöte och en digital träff i november.

I april var vi ett femtio-tal personer som träffades från femton av våra lokala avdelningar, riksstyrelsen, kansliet, valberedningen, lekmannevisor och expertgruppen. Utöver att dela med sig av vad de olika grupperna gör och gjort så berättade Amanda Malmberg om hur det var att vara med i filmen Sockerexperimentet. Vi hade också bjudit in forskaren [Niklas Altermark](#) som forskar om välfärds- och funktionshinderpolitik. Erika Olsson från Studieförbundet Vuxenskolan höll en workshop om "Föreningsliv idag – demokrati och utveckling" och "Hur kan vi vara kreativa tillsammans".

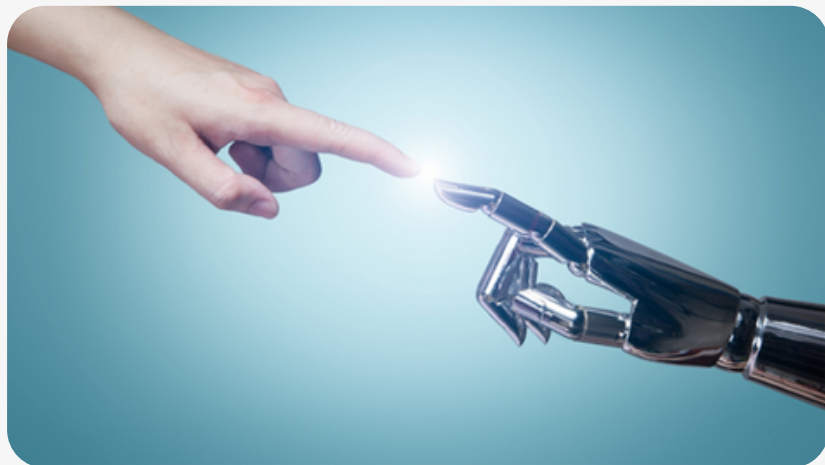


Bild från bildbyrå

Den digitala träffen i november hade temat "Omvärld i förändring" och "AI – vad är det och är det för alla". Temana belystes av två mycket kunniga föreläsare:

Daniel Poohl, Expos VD, som pratade om de trender och tendenser Expo ser i sin kontinuerliga bevakning av den högerextrema miljön, och vilka risker man ser med samtida samhällsutvecklingen ur ett intressepolitiskt perspektiv.

Daniel Gillblad, AI Sweden, som pratade om AI och satte saker i perspektiv. Han resonerade runt vad AI är – och inte är.

Medlemmar

Den 31 december 2023 hade föreningen 3 943 medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 31 personer från föregående år. Kategorin stödmedlemskap, tidigare yrkesmedlemskap, ökade från 1 medlem 2022, till 29 medlemmar 2023.

Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport. Årsavin för förnyelse av medlemskap skickades per post till alla medlemmar under oktober månad.

Avdelning	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Dalarna	67	68	75	75	83	79
Gotland	97	94	103	120	120	112
Gävleborg	156	170	163	169	162	148
Jämtland	50	55	59	62	61	61
Jönköping	101	103	97	89	73	0
Kalmar	122	130	137	132	137	137
Norrbottn	109	114	117	127	123	122
Skåne	452	431	409	400	398	410
Stockholm	1094	1100	1096	1076	1063	1038
Södermanland	127	138	133	136	130	132
Uppsala	126	117	120	116	106	100

Värmland	108	110	107	105	108	123
Västernorrland	80	63	63	57	56	54
Västmanland	104	109	103	103	88	80
Västerbotten	159	144	146	139	125	123
Västra Götaland	752	739	733	699	727	727
Örebro	71	69	103	54	54	53
Östergötland	168	158	146	148	136	167
Totalt antal medlemmar	3 943	3 912	3 887	3 807	3 738	3 666

Medlemskategorier	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Familj	1 096	1 076	1 057	1 020	1 056	1 031
Personligt	427	415	388	305	334	281
Stöd	29	1	1	2	2	5
Totalt antal medlemskap	3 943	1 492	1 446	1 327	3 738	1 317

Medlemsbrev

Medlemsbrevet är en viktig informationskanal till medlemmarna i föreningen. Det har skickats ut fem ordinarie medlemsbrev till alla medlemmar via epost och även publicerats på föreningens medlemsforum på Facebook, samt på intranätet på hemsidan. Där finns det också ett arkiv med tidigare års medlemsbrev.

ARBETSGRUPPER

Föreningens arbetsgrupper/ intressegrupper fyller en viktig funktion, då det ger möjlighet till att fokusera och gå djupare i en fråga eller ett pågående projekt. Arbetsgrupperna består av engagerade medlemmar, kansli och styrelse. Arbetsgrupperna rapporterar till styrelsen.

Arbetsgruppen för medlemskap

Arbetsgruppen för medlemskap fortsatte sitt arbete under 2023 där fokusområden varit verksamhetsutveckling för att förbättra vår förening för våra medlemmar, medlemsvård, rekrytering av nya medlemmar samt fortsatt översyn av föreningens olika medlemskap genom att följa upp övergången från yrkesmedlemskap till stödmedlemskap. Arbetsgruppen har bestått av fyra personer som har haft fem möten under året.

Arbetsgruppen för självrepresentation

Arbetsgruppen har som uppgift att jobba med frågor som rör självrepresentation, samt att stötta Expertgruppen. Under året har arbetsgruppen genomfört sju digitala arbetsmöten och bestått av fyra personer. Därtill har arbetsgruppen haft fem möten med Expertgruppen, varav ett möte var fysiskt på kansliet.

Lägergruppen

Arbetsgruppen har bestått av fyra personer som är ansvariga för att planera, genomföra och säkra ekonomin för föreningens läger på riksnivå. Arbetsgruppen har haft sex digitala arbetsmöten under året. Därtill har lägergruppen haft ett fysiskt möte med fokus på det övergripande och strategiska målen för lägerverksamheten.

Organisationsutvecklingsgruppen

Föreningens Organisationsgrupp arbetar för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Fokus ligger även på att utveckla samarbetet mellan dessa. Gruppen består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och styrelsen. Totalt har arbetsgruppen bestått av sex personer under 2023. Under året påbörjades ett arbete med en handbok för förtroendevalda i lokala avdelningar. Även ett arbete med en fadder i riksstyrelsen för varje lokal avdelning initierades.

Prio-gruppen

I september 2023 bildades, på uppdrag av styrelsen, en arbetsgrupp vars syfte är att förtydliga och definiera föreningens prioriterade verksamhetsområden för kommande år. Arbetsgruppen har arbetat med att ta fram detta samt att se över hur strukturen för föreningens styrdokument (exempelvis arbetsordning, verksamhetsplan, verksamhetsberättelse samt budget) kan utvecklas för att tydligare samverka. Arbetsgruppen har bestått av tre personer och har haft fyra möten under 2023.

Årsmötes och Tvärkontaktgruppen

Årsmötes och Tvärkontaktgruppen är den arbetsgrupp som står för planering och genomförande av föreningens riksårsmöte och Tvärkontakt. Inför årsmötet/Tvärkontakten som var i april 2023, genomförde arbetsgruppen nio digitala möten. Inför den digitala Tvärkontakten på hösten genomfördes sex digitala arbetsmöten. Årsmötes/Tvärkontaktgruppen har bestått av fyra personer under året.



Foto: Svenska Downföreningen.
Bilder från vårens tvärkontakt.

KANSLI

Kansliet har som uppdrag att stödja föreningens verksamhet och säkerställa att den fungerar smidigt. Det är också den administrativa enheten som stödjer styrelsen och ser till att dess beslut och riktlinjer genomförs. Kansliet arbetar löpande med bland annat medlemsstöd, hantering av medlemsregister, intern och extern kommunikation, insamling, administration, policy och riktlinjer, hantering av föreningens ekonomi och stöd till arbetsgrupper och lokala avdelningar.

Under 2023 bestod personalen på kansliet av följande fyra personer, motsvarande 2,7 tjänster: Karen Flo, kommunikation och skola, Anna Halldén, kanslichef, Mickan Lüning, intressepolitik och lokala avdelningar och Christina Lidén, administration. Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen Fremia.

IT

Svenska Downföreningen arbetar kontinuerligt med föreningens IT-säkerhet och med att efterfölja dataskyddsförordningen (GDPR) för att försäkra att vi minimerar risken för intrång samt att vi behandlar personuppgifter på ett korrekt sätt enligt lag.

Vi har under 2023 bland annat skapat mer tydlighet kring hur vi som förening externt och internt kan kommunicera på ett gemensamt sätt och hur vi delar information, dokument och material med varandra. Ett sätt vi gjort detta på är att vi har inkluderat fler förtroendevalda som har förenings e-postadresser samt sett över behörighetsgrader för de som har tillgång till föreningens gemensamma dokument.

Svenska Downföreningens kansli arbetar också med att ta fram ett utbildningspaket för förtroendevalda med fokus på Microsoft365 samt personuppgiftshantering, denna ska vara klar under 2024 och erbjudas till alla förtroendevalda.

EKONOMI

Den ekonomiska strategin för föreningen är att verksamheten ska vara i god ekonomisk balans med tillräckliga marginaler för oförutsedda händelser. Vidare ska föreningen eftersträva Svensk Insamlingskontrolls regler för användandet av medel (minst 75% ska gå till verksamheten). 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 överksamma på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska kanslichefen varna styrelsen. I slutet av 2023 hade föreningen en likviditet som räckte till tolv månaders fasta utbetalningar. Utfallet för året blev ca 170 tkr.

Föreningens viktigaste intäktskällor är statsbidraget och medlemsavgifter. Statsbidraget från Socialstyrelsen söks och beviljas för ett år i taget. Andra intäkter är sponsring från företag, bidrag och gåvor. Föreningens utgifter består främst av kansli-personalkostnader, stöd till lokala avdelningar och utgifter i samband med möten såsom årsmöte och tvärkontakt. Styrelsen beslutade att inte avsätta medel från överskottet till Downs syndromfonden för 2023, utan tanken är överskottet ska användas i verksamheten under nästkommande år.

Kassören i riksstyrelsen och delar av kansliet färdigställde arbetet med att uppdatera föreningens ekonomipolicy. På styrelsemöte nr. 07, 2023 godkände styrelsen den nya ekonomipolicyn.

INSAMLING

Totalt mottog föreningen ca 430 tkr i sponsring från företag under 2023, vilket var något lägre än 2022. Föreningen mottog ca 196 tkr i gåvor från privatpersoner vilket var nästan dubbelt så mycket som man hade estimerat. Gåvorna från privatpersoner kom i form av minnesgåvor, högtidsgåvor och privata insamlingar. Intäkterna från månadsgivare låg på samma nivå som året innan. För 2024 tittar föreningen på möjligheten att implementera ett CRM system för att effektivisera föreningens insamlingsarbete.

Samarbeten med andra organisationer

- 1177 Vårdguiden
- Attention
- Autism Sverige
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Disability Rights Sweden
- Down Syndrome International (DSI)
- Downs syndrom Norge
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Funktionsrätt Sverige
- Glada Hudik-teatern
- Hagaberg folkhögskola
- Karolinska Universitets Sjukhuset
- Kulturlabbet
- Parasport Sverige
- Riksförbundet FUB
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik -Snif
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- Världskulturmuseet

Tack till er som ger

Svenska Downföreningen har under 2023 tacksamt mottagit bidrag från följande stiftelser och fonder:

- Gunvor och Josef Anérs stiftelse
- Kronprinsessan Victorias fond
- Kungl. Patriotiska Sällskapet
- Lokala hjälpen
- Lundströms stiftelse
- Mats Klebergs Stiftelse
- Norrbacka-Eugeniastiftelsen
- Prins Carl Gustafs stiftelse
- Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne
- Stiftelsen Oscar Hirsch minne
- Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond
- Syster Hulda Englunds stiftelse Ekeliden
- Åke Wiberg stiftelse

Vi önskar också tacka följande företag för ett gott samarbete under året:

- Trocadero
- Spendrup
- Pressbyrån
- Smarteyes
- Hatten förlag
- Babyshop group
- Happy socks
- Lagsmycken
- RaceONE
- Seger
- Skyltmax
- MyNewsdesk
- Skandia fastigheter

Vi önskar också rikta ett stort tack till alla övriga företag och privatpersoner som har bidraget till föreningens arbete genom att skänka en gåva.





Svenska Downföreningen

KONTAKTINFORMATION

Svenska Downföreningen
Linnégatan 75, 114 54 Stockholm
Telefon 08 730 4825

info@svenskadownforeningen.se
www.svenskadownforeningen.se
Organisationsnummer 802411-5761

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