



Svenska
Downföreningen

Verksamhetsberättelse 2022 Svenska Downföreningen

Verksamhetsåret 1 januari till 31 december 2022

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
Det här är Svenska Downföreningen	1
Våra målområden	1
Om Downs syndrom	2
Öka kunskapen om Downs Syndrom	3
Rocka sockorna	3
Rocktober	6
Information och kunskapsspridning	8
Föräldrastöd	10
Mänskliga rättigheter, lika värde	12
Valet 2022	13
Vård och omsorg	14
Arbetsliv	15
Livslångt lärande/ Skola	15
Fosterdiagnostik	15
Främja forskning och utveckling	17
Internationellt	18
Projekt	19
Föreningens jubileumsfirande	22
Riks	23
Lokalt	25
Medlemmar	34
Arbetsgrupper	35
Ekonomi	36
Insamling	36
Samarbeten med andra organisationer	37
Tack till er som ger	37
Kontaktinformation	39

Inledning

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 18 lokala avdelningar spridda över hela landet. Föreningen har ca 3912 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 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.



Foto: Från bildbyrå

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 ofta 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

FN 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.



Världsdagen för Downs syndrom 2022 – Äntligen kunde vi ses igen!

Det var underbart att efter två år med pandemirestriktioner, äntligen kunna fira Världsdagen för Downs syndrom nästan som vanligt. Dagen är viktig för vår målgrupp. Den skapar synlighet och bidrar till ökad självkänsla och samhörighet för personer med DS (Downs syndrom) och deras anhöriga. De flesta restriktionerna efter Coronapandemin släpptes i februari och flera lokalavdelningar hade fysiska träffar helgen innan och efter den 21 mars 2022. Men det osäkra läget med Covid-19 under februari månad gjorde det ändå svårt för de lokala avdelningarna att planera runt Rocka sockorna. Det innebar att det var färre aktiviteter på lokal nivå, än under ett "vanligt" år.



Foto: Svenska Downföreningen, Happy socks

Vi Rockade sockor med medlemmar från hela Sverige

På kvällen, måndagen den 21 mars 2022, arrangerade Riks ett digitalt Rocka sockorna firande som var väldigt uppskattat. Det blev en härlig timme av Rocka sockorna med medlemmar från hela Sverige. Programmet bestod av olika upplevelser från dagen; det var korta inslag från våra lokala avdelningars firanden runt om i landet, teckensång av eleverna på Trekungagymnasiet i Kungälv och sist men inte minst så blev det disco under ledning av Rasmus Wallin från Svenska Downföreningens Expertgrupp.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Vi skickade (mycket) material

Svenska Downföreningens kansli skickade ut 500 Happy Socks strumpor till de lokala avdelningars evenemang. Vi skickade även mängder av Babblarna strumpor och tatueringar till förskolor som har barn med Downs syndrom i sin verksamhet. Vi tipsade även om hur man kunde uppmärksamma dagen på olika sätt i skola och förskola.

Några exempel på hur våra lokala avdelningar uppmärksammade dagen:

- Avdelning Västerbotten Umeå stadsbibliotek – fika / yoga / pyssel
- Avdelning Stockholm hos JAG assistans – fika / disco / pyssel
- Avdelning Gävleborg på Järvzoo – fika-påse / korv / djurhäng
- Avdelning Östergötland på Vidingsjö Motionscenter, Linköping – fika / hinderbana / umgås
- Avdelning Kalmar på Leos lekland – lek / lunch / gemenskap
- Avdelning Skåne firade på Yoump Helsingborg – fika / lek och hopp
- Avdelning Västmanland Stadsbiblioteket i Västerås – disco / lek / gemenskap

Foto: Svenska Downföreningen och privat

Rocka sockorna- loppet

För första gången arrangerades ett Rocka sockorna-loppet tillsammans med RaceOne. Loppet var 5 kilometer långt och 194 personer deltog. Hela anmälningsavgiften minus transaktionsavgiften gick oavkortat till Svenska Downföreningen. Ett bra sätt att bidra till känslan av att vi tillsammans ökar kunskapen och medvetandet om DS i samhället.



Vi samarbetade med flera företag

- **Smarteyes – ett nytt samarbete**

Föreningen inledde ett nytt samarbete med optikerkedjan Smarteyes inför Världsdagen för Downs syndrom 2022. Smarteyes tog fram en ny kollektion av rockiga barnglasögon med bågar i olika färger. Under mars månad var det en kampanj där de skänkte 50 kr till föreningen för varje sålt par barnglasögon.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- **Hatten förlag**

Hatten Förlag har en lång tradition av att stödja Svenska Downföreningens arbete. 2022 lanserade de en sociala medier kampanj där förlaget dubblade alla gåvor som swishades till föreningen under mars månad när man skrev "Babblarna" i meddelanderutan. Alla som skrev "Babblarna" i meddelanderutan var också med i en dragning av fina vinster från förlaget.

- **Happy Socks**

Vi hade också ett roligt och uppskattat samarbete med strumpföretaget Happy Socks. I februari var det premiär för lansering och försäljning av Nils Walters rockiga strumpdesign för Happy Socks. Nils Walter var vinnaren av fjolårets design tävling som resulterade i årets Rocka sockorna strumpor. Galet fina blev de! Företaget sponsrade också våra firanden på lokal nivå med härliga och rockiga strumpor.

- **TrocaRocka-sockorna**

Samarbetet med Spendrups och Trocadero fortsatte även under 2022. 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 par rockiga tvåpacksockor – mycket energi av färg och glädje!

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

I samband med Rocka sockorna publicerade Svenska Downföreningen en debattartikel i Altinget med rubriken: Fina intentioner syns inte i plånboken. Där lyftes den ekonomiska utsattheten för personer med Downs syndrom och att de inte alltid får den hjälp som de är i behov av från sin kommun och region.



The screenshot shows the Altinget website interface. At the top, there is a navigation bar with the Altinget logo and menu items: Artiklar, Debatt, Namn & karriär, Nätverk, and a search icon. On the right, there is a 'Logga in' button. Below the navigation bar, the article date and time are shown: '28 mars 2022 kl 04:00'. The main heading of the article is 'Debatt Svenska downföreningen: Fina intentioner syns inte i plånboken'. Below the heading, there is a short summary: 'Kommuner och regioner tar överpris för hjälpmedel och vårdprogram finns eller följs inte. Ersättningar avslås eller urholkas. Personer med Downs syndrom är några av de mest ekonomiskt utsatta i vårt samhälle, och det blir sämre, skriver Svenska downföreningen.'

Rocka sockorna i media

I samband med Rocka sockorna uppmärksammades föreningen och Rocka sockorna kampanjen via olika nyhetsinslag. Bland annat via Sveriges Radio med flera intervjuer med familjer som har barn med Downs syndrom och Bolibompadraken Rockade sockorna tillsammans med Adelina som lär Draken stödtecken (TAKK). I TV 4 Nyhetsmorgon deltog Linda och Adelina Wenthe med sin nya bok, *Adelina och de rockiga sockorna*.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

ROCKTOBER

Under hela oktober uppmärksammas Downs syndrom i flera länder runt om i världen genom Down Syndrome Awareness Month. Med Rocktober vill vi öka kunskapen och förståelsen för Downs syndrom. Vi invigde Rocktober med en stor Rocktoberfest och jubileumsfirande på Världskulturmuseet i Göteborg. Vi fortsatte sedan Rocktober med en mycket innehållsrik Webinarie-serie som var öppen för alla. Tillsammans med RaceOne och Trocadero, arrangerade föreningen också Rocktoberracet, där det fanns möjlighet att springa för föreningen under hela oktober månad. Anmälningsavgiften gick oavkortat till Svenska Downföreningen.

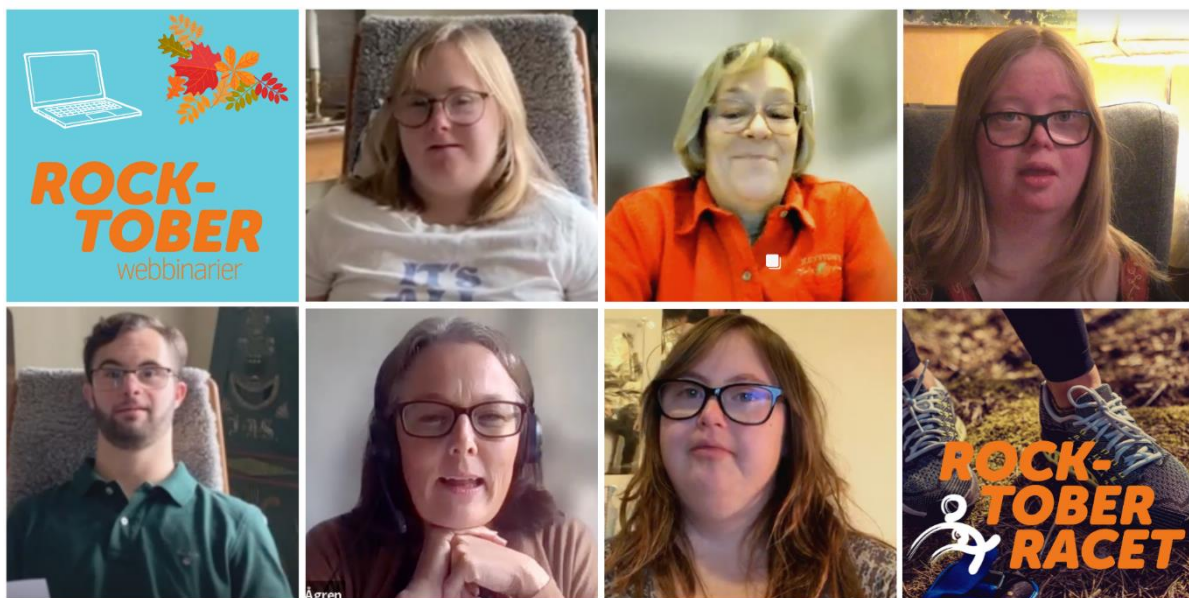


Foto: Från bildbyrå och privata bilder

Rocktober webinarier

I samband med Rocktober och föreningens jubileum-firande arrangerades en serie lunch-Webbinarier. Dessa var **gratis och öppna för alla intresserade**.

5/10 KomLoss-projektet (KOMmunikationsstödd Läs- Och Skrivundervisning i Särskolan) genomfördes under fyra år (2019-2022) och i samarbete mellan forskare vid Linköpings Universitet, Göteborgs Universitet och Dart kommunikations- och dataresurscenter vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Jenny Samuelsson, leg logoped och doktorand, presenterade studien som handlar om elevernas läsprestationer före och efter interventionen.

7/10 Förutsättningar för självbestämmande inom ramen för stöd. Susanne Larsson har arbetat länge med frågan om självbestämmande och visar i sin avhandling hur en främjande respektive mindre främjande verksamhet kan se ut. Här finns en inspelning av webinarieret:

<https://www.youtube.com/watch?v=1wTWWNQ4fB4>

11/10 Livet på nätet laggas för unga med IF. Kristina Alfredsson Ågren presenterade sin avhandling "Internet och delaktighet: Hur unga med intellektuell funktionsnedsättning använder internet".

13/10 Koordinatorstöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar – Mona Pihl, möjliggörare och praktiker på Nka (Nationellt kunskapscentrum anhöriga) berättade om erfarenheter och resultat från projekt Koordinatorstöd, men också på vilket sätt Nka ger fortsatt stöd till kommuner som erbjuder koordinator, och till de kommuner som vill införa detta stöd.

18/10 En norsk studie om förloppet från barn till vuxen – Anne-Stine Dolva, Marit Kollstad och Roald Undlien från Høgskolan i Innlandet i Norge presenterade en studie om förloppet från barn till vuxen, i åldrarna 5–26.

19/10 Parasport – idrotten är en viktig kraft för att må bra TILLSAMMANS hela livet – Johanna Oskarsson arbetar i projektet Tillsammans för Parasport Sverige som riktar sig till barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning.

20/10 Språket som nyckel – Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv, handlar om att utveckla ny metodik och nytt material för att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning skall kunna fortsätta utveckla språk, röst, kommunikation. Projektledarna Mia Wright och Jeanette Persson presenterade sitt pågående projekt och arbete.

31/10 Prevention av Alzheimers hos personer med DS – Ann-Charlotte Granholm-Bentley, professor vid University of Colorado Denver – Anschutz Medical Campus berättade om sina studier.

Webbinarier i samarbete med Down syndrom Norge

- **DR. Brian Skotko**

Under hösten arrangerade vi tillsammans med Downs syndrom Norge (tidigare Norsk Nettverk for Downs Syndrom) en medlemsföreläsning med Dr. Brian Skotko. Dr. Skotko är en legend inom det internationella Downs syndrom samhället 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.

- **Shéri Brynard**

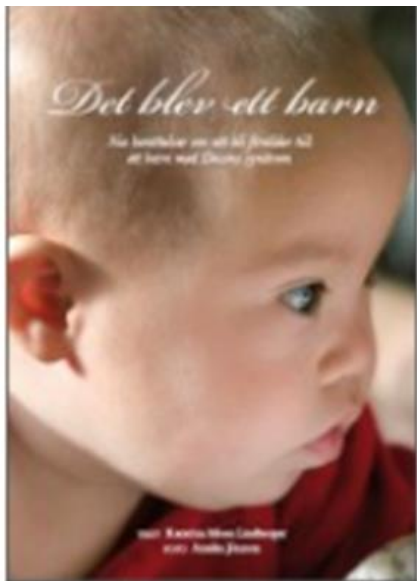
Den andra föreläsningen vi arrangerade tillsammans med Downs syndrom Norge (tidigare Norsk Nettverk for Downs Syndrom), var en föreläsning med Sydafrikanska Shéri Brynard. Shéri är ambassadör för DSI (Downs Syndrome International) och hon höll en mycket uppskattad och inspirerande föreläsning om sitt liv, studier och arbetslivserfarenheter.

INFORMATION OCH KUNSKAPSSPRIDNING

En viktig del i föreningens arbete är att sprida kunskap om Downs syndrom och vara tillgänglig för allmänhetens frågor. Även under 2022 var det många frågor relaterat till pandemin och vaccination för Covid -19. Även andra frågor som rör fosterdiagnostik, LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) 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 hemsidan under huvudrubriken, "Vad är Downs syndrom" finns det tydliga undersidor för de olika ämnesområden. Den övergripande strategin som är tänkt att tas fram för informationen som finns i Kunskapsbanken har fortsatt fått stå tillbaka p.g.a. omprioriteringar.



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. Under året ökade antalet sålda böcker igen efter en viss nedgång under pandemin. Framför allt började sjukhusen åter igen beställa böckerna. Totalt såldes det trettio *Välkommen älskade barn* och fyra *Det blev ett barn*.

Då boken *Välkommen älskade barn* är drygt 20 år gammal, beslutades det i slutet på året att en översyn skulle göras för att se om den behöver uppdateras eller ersättas med en ny version.

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. Filmen skickas också ut kostnadsfritt från kansliet vid förfrågan.

Studieförbundet Vuxenskolan har i samarbete med Svenska Downföreningen gjort en studiecirkel som utgår från filmerna och är tänkt för tre sammankomster.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Hemsida och Sociala medier

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. Det var något fler unika besökare i år på hemsidan än förra året. Det visar på ett fortsatt intresse för vår målgrupp.

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 samt en grupp för dem som är förtroendevalda i föreningen. På Instagram har vi bedrivit olika kampanjer under året. Även på Facebook och Instagram har antalet följare ökat. På Twitter har antalet följare varit ganska konstant de senaste åren.

IT – Hemsida och andra sociala medier	Utfall 2019	Utfall 2020	Utfall 2021	Utfall 2022
svenskadownforeningen.se	Unika besökare	Unika besökare	Unika besökare	Unika besökare
Sessioner	173 500	110 400	125 000	133 000
Unika besökare	129 400	84 000	93 900	100 000
Mynewsdesk				
Visningar	115 800	132 000	96 444	96 385
Facebook SvDown				
Följare	10 000	10 800	11 082	11 429
Instagram				
Följare SvDown	1800	2100	2 390	2 682
Följare Rockarockasockorna	1000	1100	1 340	1 609
Twitter				
Följare	505	533	560	563
Visningar	62 100	27 800	25 863	10 506
Youtube-kanal				
Visningar	18 000	123 400	12 217	204 657
Följare	1004	1 160	1 368	1 577
Facebook Rocka sockorna				
Följare	14 500	15 400	15 646	16 301
LinkedIn				
Visningar	18	67	187	239

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.

Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket med babysockor. I välkomstpaketet ingår det, förutom sockor, information om föreningen och hur man blir medlem. Kansliet har skickat 16 välkomstpaket under 2022 och vi har sett att utskicken har fungerat som en bra rekryteringskanal då det har resulterat i många nya medlemmar under året. Stort tack till alla er som har stickat och skickat under året!

Småbarnsläger



Foto: Alexandra Granat och Oscar Melin

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Sista helgen i maj, den 26–29 maj arrangerade Svenska Downföreningen ett Småbarnsläger för familjer med barn med Downs syndrom. Lägret hölls på Tollare folkhögskola i Nacka och 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. Lägret var fyra dagar långt med tre övernattningsnätter.

Totalt deltog tio familjer med tio småttingar som var mellan 1–3 år med Downs syndrom och sju syskon som var mellan 0–7 år. Familjerna kom från bland annat, Stockholm, Skåne, Södermanland, Västra Götaland och Östergötland.

Lägret finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser. Ett stort tack till, Stiftelsen Oscar Hirschs Minne, Kungliga Patriotiska Sällskapet, Kungl. Skogs- och Lantbruksakademien, Åhlén stiftelsen, Oscar och Maria Ekmans Donationsfond och Eva och Oscar Ahréns stiftelse som genom sina bidrag gjorde att vi kunde genomföra Småbarnslägret 2022.

Digitala forum för nyblivna föräldrar och inför skolstart

Under juni månad anordnade Svenska Downföreningen ett digitalt forum för nyblivna föräldrar till barn med Downs syndrom för första gången. Det vände sig till familjer som har barn i åldern 0–2 år och var kostnadsfritt och öppet för alla som är medlemmar i Svenska Downföreningen. Under hösten följdes det digitala forumet upp med ett interaktivt forum om skola. Båda forumen var mycket uppskattade och ca 15 personer deltog vid varje tillfälle.



Foto: Från bildbyrå

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

Föreningens vice ordförande, Anna Brandström, har fortsatt att representera Funktionsrätt Sverige i Försäkringskassans Funktionshindersråd under 2022. Rådet har förutom att diskutera hur de olika ersättningarna och försäkringarna fungerar för personer med funktionsnedsättning också lagt en del tid på att bygga upp ett bättre fungerande internt arbete kopplat till Agenda 2030. Rådet har också tillsatt en arbetsgrupp för att specifikt diskutera omvårdnadsbidraget och föräldraansvaret.

Omvårdnadsbidrag (OVB)/Merkostnadsersättning (MKE)

Vi har även under 2022 haft dialog med Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) under deras utredning av omvårdnadsbidraget (OVB) och merkostnadsersättningen (MKE).

Statliga utredningar

Vi har deltagit i Huvudmannaskapsutredningens hearings och försökt bidra med vår målgrupps perspektiv på assistansen, på att gränsdragningen mellan kommunala LSS-insatser och den statliga assistansen kommer att kvarstå oavsett huvudman för assistans och att utredningen behöver belysa det samt att det är mycket olyckligt om de olika sätten att bedöma föräldraansvaret inom de olika insatserna kvarstår och permanentas.

Vi träffade Betalningsutredningen och diskuterade våra medlemmars ekonomiska vardag. Vi har även deltagit i seminarier med utredningen om förstärkt och utvecklad tillsyn av socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens arbete avseende våld i nära relationer och mäns våld mot kvinnor.

Socialstyrelsen

Vi deltog i Socialstyrelsens arbete med att uppdatera SOSFS 2012:6 och 2002:9 (Bostad enl. LSS barn och vuxna). Vi har också haft en dialog med Socialstyrelsen om det nya nationella kompetenscentrumet om intellektuell funktionsnedsättning och autism och diskuterat hur man bäst hanterar begränsningen som centrat fått runt boende. Vi har också deltagit i en dialog kring översättning/anpassning av ett kunskapsmaterial och ett seminarium om funktionshinderpolitiken i praktiken.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

DO (Diskrimineringsombudsmannen)

Vi deltog i DO:s samrådsmöte med tema Funktionsnedsättning som diskrimineringsgrund. Vi noterade att DO går i motsatt riktning mot Skolinspektionen och IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) och utreder och driver fler individärenden än tidigare. DO uppmanade oss att tipsa våra medlemmar om deras anmälningsformulär.

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

Under året har vi deltagit i Funktionsrätts LSS-kluster och också bidragit till uppdateringen av rapporten Respekt för rättigheter, civilsamhällets rapport om hur Sverige följer Funktionsrättskonventionen med konstruktiva förslag på åtgärder.

Liseberg

Vi deltog i samråd med nöjesparken Liseberg om hantering av intyg för att kunna ta med sig ledsagare, rätt att få gå före i köer etcetera. Nöjesparkens behov av intyg matchas inte med den möjlighet som finns att få intyg, vilket även fortsatt är ett problem som dessutom sprider sig över landet. Vi följer därför frågan.

VALET 2022



Foto: Från bildbyrå

Under valåret 2022 drev Svenska Downföreningen en kampanj med budskapet; Från bidragstagare till arbetstagare. Människor med Downs syndrom är i dagens Sverige i stor utsträckning redan från småbarnsåren hänvisade till ett bidragsberoende. Det finns sedan små möjligheter att komma in på arbetsmarknaden.

Inför valet skickade föreningen ut frågor till de största partierna och publicerade svaren på vår hemsida. Dessa svar kommer vi att återkomma till under kommande mandatperiod!

Vi var också del av Funktionsrätt Sveriges kampanj

Vi var också, som medlemmar av Funktionsrätt Sverige, en del av deras valkampanj som fokuserade på fem viktiga frågor inför valet 2022, där varje fråga vilar på rätten till jämlik hälsa. Personer med funktionsnedsättning har sämre livsvillkor, levnadsvanor och hälsa jämfört med

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

personer utan funktionsnedsättning. Så har det varit under lång tid och nu krävde vi, tillsammans med hela funktionsrättsrörelsen en förändring.

VÅRD OCH OMSORG

Pandemin

Även om Covid-pandemin klingade av under 2022 så fortsatte föreningen sitt arbete med att bevaka vad som hände på området, framför allt vad gällde att se till att vaccinationsprioriteringen för personer med Downs syndrom var tydlig. Vi hade kontakt både med Folkhälsomyndigheten, SKR (Sveriges Kommuner och Regioner) och Barnläkarföreningen under året.

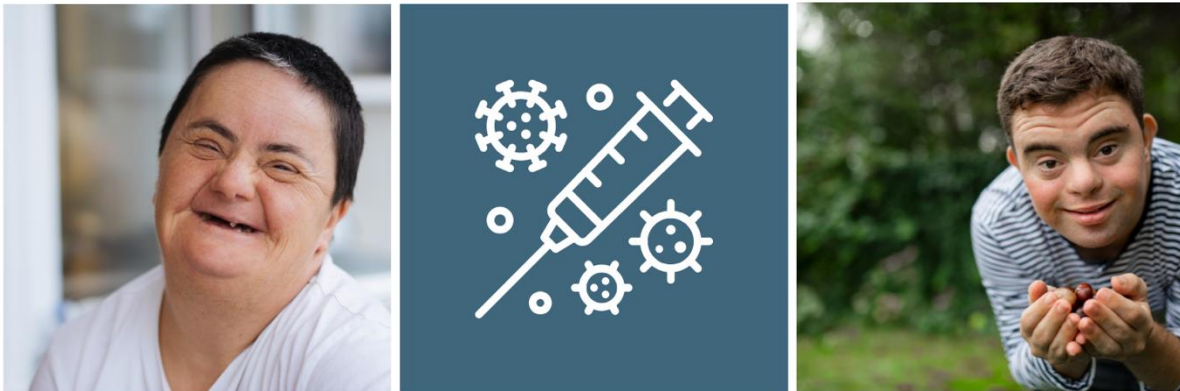


Foto: Från bildbyrå

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 vuxna personer med Downs syndrom

Föreningen har under året arbetat för att ägarskapet av vårdprogrammet för Downs syndrom ska landa i ett nationellt programområde inom ramen för kunskapsstyrningen av vården. NPO Sällsynta sjukdomar har svarat att de inte kan ansvara för ett vårdprogram för Downs syndrom p.g.a. det stora antalet diagnoser.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Vårdförloppet Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

Implementationen av det standardiserade vårdförloppet för utredning av misstänkt demenssjukdom har tyvärr inte givit stort avtryck för personer med Downs syndrom i SveDems kvalitetsregister: Endast tre patienter med Downs syndrom har registrerats under 2022. Föreningen samarbetar med forskarna i SweDown för att fler personer med Downs syndrom ska få ordentliga utredningar vid misstänkt demens.

ARBETSLIV

När Sveriges och Nederländernas kungapar var på besök på Lindholmens Science Park AB, visades de runt av Mood Manager, Alexander Pettersson som har fått sitt jobb via Arvsfondprojektet Arbetskamraterna, där föreningen är medsökande. Alexander fick stor uppmärksamhet från båda kungaparen och han klarade pressen galant.



LIVSLÅNGT LÄRANDE/ SKOLA

Skolfrågan är viktig för föreningens medlemmar och ständigt aktuell. Under 2022 gick FUB ut med en stor skolenkät, där vi också stod som avsändare/mottagare av informationen. Enkäten visade tydligt på vilka brister och behov vår målgrupp ser i skolsystemet. Vi kommer att återkomma med en rapport utifrån enkätresultaten under 2023.

I början på året tillsattes en 20% projektledartjänst på 1 år som skulle jobba enkom med skola. Tyvärr var personen tvungen att avbryta tjänsten i förtid på grund av personliga skäl. Tjänsten var därmed vakant resten av året.

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.

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.
- En kurs i genetisk vägledning för ST-läkare inom klinisk genetik och genetiska vägledare.
- Utbildningsdagar för mödrahälsovården i Skaraborg och Södra Älvsborgs län.
- Vår kommunikatör intervjuades i Dagens Nyheter och i tidningen MåBra om erfarenheter av fosterdiagnostik och livet med ett barn med DS.

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 2022 har bl.a. följande gjorts:

- Stödmaterial för samtal om fosterdiagnostik med gravida på barnmorskemottagning har tagits fram och finns på Snifs hemsida.
- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom, har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one)
- Arbete med att få material kring fosterdiagnostik översatt till olika språk påbörjades.
- Fortsatt samverkan kring texter på 1177 Vårdguiden om fosterdiagnostik.
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – till exempel Socialstyrelsen, SBU, SKL, 1177 Vårdguiden.
- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik.
- Nätverket utökades med en person ifrån Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.
- I oktober hölls en ungdomsdialog om fosterdiagnostik och etik i samverkan med Smer i Regeringskansliets lokaler i Stockholm. Cirka 100 ungdomar diskuterade och redovisade sina tankar i närvaron av medlemmar ifrån Smer och Snif.
- Nationella Arbetsgruppens (inom SKR) rapport om fosterdiagnostik publicerades i juli och Snif bevakar hur den tas emot.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN



Bild från ungdomsdialogen Smer/Snif i okt-22.

FRÄMJA FORSKNING OCH UTVECKLING

Föreningen har under året rapporterat om medicinsk forskning för Downs syndrom i nio artiklar:

- [Interferon och Downs syndrom](#) (2022 januari)
- [Föräldrars syn på tandvård och munhälsa för barn med Downs syndrom](#) (2022 Maj)
- [Blodprov öppnar dörren till kliniska studier](#) (2022 juli)
- [Oförklarad kognitiv regression hos barn och unga vuxna](#) (2022 augusti)
- [EGCG säkert men utan effekt på kognitionen för barn 6–12 år](#) (2022 augusti)
- [Lovande resultat för behandling med GnRH-hormon i pilotstudie](#) (2022 september)
- [Hur många personer i Sverige har Downs syndrom?](#) (2022 oktober)
- [Andningsmask med övertryck för bättre sömn \(CPAP\)](#) (2022 december)
- [Stimulering av tungmuskelnerven för bättre sömn](#) (2022 december)

Antalet forskningsartiklar om Downs syndrom i Pubmed låg på en mycket hög nivå 2022, 1044 stycken: Om forskning

Medicin och hälsa

Föreningen har under året lagt till [Brian Skotkos tips för alla åldrar om hur du stärker den kognitiva förmågan och minskar risken för Alzheimers.](#) (2022 maj)

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.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Vårdprogram för Downs syndrom

Föreningen har under året arbetat för att ägarskapet av vårdprogram för Downs syndrom ska landa i ett nationellt programområde inom ramen för kunskapsstyrningen av vården. Fortsättning följer.

INTERNATIONELLT

Under året har vi svarat på enkäter från våra internationella paraplyorganisationer, Down Syndrome International (DSI) och European Down Syndrome Association (EDSA) kring olika rättighetsfrågor för personer med Downs syndrom. Vi har även deltagit i ett antal möten med de internationella organisationerna. I juni var Svenska Downföreningens riksordförande, Veronica Magnusson Hallberg, tillsammans med föreningens kommunikatör, Karen Flø, med på ett digitalt möte med EDSA (European Downs syndrom Association). Syftet med mötet var att EDSA ville få en bättre bild av situationen för personer med Downs syndrom och deras anhöriga i Sverige. Syftet var också att styrka samarbetet mellan EDSA och Svenska Downföreningen.

Under året har föreningens kommunikatör, Karen Flø, deltagit i tre möten med DSI (Downs Syndrom International). På dessa möten har det varit en mix av andra medlemsorganisationer närvarande från runt om i världen som också jobbar med kommunikation. Syftet med dessa möten har varit att få bättre kunskap om hur de andra medlemsorganisationerna i DSI fungerar. Vi har också diskuterat olika gemensamma kampanjer och kampanj-idéer.

Ukraina

Med anledning av kriget som bröt ut i Ukraina tog föreningen kontakt med Migrationsverket och bad dem förmedla föreningens kontaktinformation till de familjer med personer med Downs syndrom som var på flykt från Ukraina. Föreningen gjorde också ett upprop på Facebook där vi sökte stödfamiljer till personer som kommit till Sverige och responsen var stor från medlemmarna – det var många som ville hjälpa till och stötta.



Projekt

Arbetskamraterna

Arvsfondprojekt vars syfte är att möjliggöra för personer med Downs syndrom och andra intellektuella funktionsvariationer att få jobb. Målet är att målgruppen kommer 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.

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. Projektet startade 2019. Föreningen är med som referens.

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

Ett arvsfondprojekt som lyfter fram och sprider 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. Projektet startade i juli 2020 och avslutas i juli 2023. Föreningen är med som referens.

Mediprep

Arvsfondprojekt som har utvecklat en gemensam informationsportal om hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och drivs av Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Projektet startade i april 2019 och skulle avslutas under 2022, men blev något försenad så lanseringen sköts upp till i början på 2023. 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 projektets andra år har man fortsatt att arbeta kontinuerligt med att utveckla metodik och material för ungdomar som går på anpassad gymnasieskola. Ett exempel på tema som eleverna har jobbat med handlar om kosten och kroppen. Vi har filmat kontinuerligt under projektets gång och arbetet med att sammanställa filmer som förklarar metodik och metod samt visar hur man kan arbeta med detta är under produktion.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN



Foto: Svenska Downföreningen

I Röstverkstan har vi genomfört sammanlagt 15 träffar under året. Vi har fortsatt arbetat med röst och dramaövningar under året enligt Roy Hart röstmetod.

Vi räknas!

Under våren skickade föreningen, tillsammans med Funka in en ansökan till Allmänna Arvsfonden om att bli huvudsökande i ett projekt som heter Vi räknas! Tanken var att projektet skulle undersöka hur livet och vardagen ser ut för vuxna över 18 år med Downs syndrom, då det saknas kunskap inom området. Tyvärr fick föreningen avslag på ansökan från Arvsfonden.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Sommarläger för vuxna med Downs syndrom

Första veckan i juli var det återigen dags för det mycket uppskattade Sommarlägret för vuxna personer med Downs syndrom. Temat för lägret var "Teater, dans och musik". Totalt var det 13 deltagare och 6 ledare. Lägret hölls på Vadtorp Kursgård, som ligger efter kusten vid Söderhamn och nära en badstrand. Under veckan var det olika föreläsningar om kostens påverkan på kroppen och hur hjärnan är kopplad till rörelse, självrepresentation genom bildkort och existentiell hälsa. Det var även ett pass om demokrati där alla deltagarna fick genomföra ett val. Alla deltagarna fick boken "Hälsoutmaningen" från Parasport Sverige.



Deltagare på Sommarlägret. Foto: Camilla Lucchesi och Carina Karlsson

Föreningens jubileumsfirande

Svenska Downföreningen 20 år

Så var det äntligen dags! Den 2 oktober firade vi Svenska Downföreningens 20-årsjubileum. Firandet gick av stapeln på Världskulturmuseet i Göteborg. Plats på scen fanns en härlig mix av olika talanger med och utan Downs syndrom. Det fanns kreativt skapande i verkstaden, disco i studion, ansiktsmålning, utställare och mycket mer. Det blev ett värdigt och maffigt firande av föreningens första 20 år.

Medverkande var: konferenciererna: Ika Nord & Moa Engdahl, Jessica Andersson – en av våra mest älskade Mello-artister, Kulturlabbet – en daglig verksamhet för bild-, scen- och ordkonstnärer med intellektuella funktionsnedsättningar, Danskompaniet Spinn – ett normbrytande danskompani, Dunderklubben höll i spakarna på diskot i Studion, Clara Branmark uppträdde med ett häpnadsväckande drillnummer, Finn Björnulfson uppträdde med Body Percussion, Teckentrallarna & Arne Nordli med nyskriven sång, Lisa Lillieroth (teckentolk), Hanna Brehmer (vokal) och Henrik Oscarsson (piano) – uppträdde med några kära och kända Majas alfabetsvisor, Anne Marte Overaa – en rockig stämpel workshop.

Läs gärna detta fina reportage från Göteborgsposten:

<https://bit.ly/Svdf-20-år>



Foto: Svenska Downföreningen

Organisation

RIKS

Årsmöte

På grund av pandemin var årsmötet digitalt även detta år och hölls via plattformen Zoom. Det var totalt 61 personer närvarande på årsmötet, varav 32 var röstberättigade ombud. Antalet anmälda ombud var 37 av 49 möjliga. Totalt inkom 6 motioner. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Medlemsavgift

På årsmötet beslutades det enligt styrelsens förslag att medlemskategorin 'yrke' skulle ersättas med 'stöd' och 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 5 och högst 9 ledamöter. Ambitionen är att styrelsen ska bestå av representanter med olika geografisk förankring och olika intresseområden. Mandattiden är två år för samtliga styrelseledamöter.

Ledamöter valdes i enlighet med valberedningens förslag på årsmötet 2022:

Veronica Magnusson Hallberg	ordförande , omvald 2022–2024
Anna Brandström	vice ordförande , vald 2021–2023
Daniel Horttana	kassör , omvald 2022–2024
Ida Eliasson	ledamot , nyval 2022–2024
Tord Hermansson	ledamot vald 2021–2023
Carina Karlsson	ledamot fyllnadsval 2022–2023
Anna Ogenstad	ledamot , nyval 2022–2024
Herman Stål	ledamot vald 2021–2023

Riksstyrelsen har haft 10 protokollförda styrelsemöten under året. Därtill har det varit tre arbetsdagar med kansliet.

Revisor

Revisionsbyrå Deskjockeys, vald 2021–2023

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Lekmannarevisorer

Ulf Eriksson, Avdelning Väst, omvald 2022–2023

Pia Bendtsen, Avdelning Västmanland, omvald 2022–2023

Expertgruppen

Expertgruppen har två uppgifter i föreningen. Dels är gruppen en remissinstans för riksstyrelsen, dels kan gruppen ta fram och driva egna frågor som rör personer med Downs syndrom.

Expertgruppen består av tre vuxna personer med Downs syndrom, Annica Bodin, Filip Larsson och Rasmus Wallin samt en ansvarig person från riksstyrelsen, Carina Karlsson. Utöver Expertgruppens egna möten, har det hållits sex möten med Arbetsgruppen för självrepresentation, varav ett möte var fysiskt på plats i Stockholm.

Expertgruppen har tillsammans med Arbetsgruppen för självrepresentation tagit fram ett utkast på en demokratipolicy som ska beslutas först i riksstyrelsen och sedan på årsmötet 2023. På initiativ av Expertgruppen skickades det ut en boende-enkät till alla föreningens medlemmar i slutet på året. En analys och rapport kommer att göras av svaren under 2023. Inför valet skrev Expertgruppen ett gemensamt brev till politikerna: https://bit.ly/till_politikerna.



Möte Expertgruppen och Arbetsgruppen för självrepresentation på Svenska Downföreningens kansli. Foto: Svenska Downföreningen

LOKALT

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala Avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2022.

Svenska Downföreningens lokala avdelningar 2022

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 2022 har avdelningarna åter igen börjat träffas och ha fysiska aktiviteter. Några av avdelningarna har varit vilande och inte haft några aktiviteter; Avd. Dalarna, Svenska Downföreningen Gotland och Avd. Västernorrland. Vi satsar på att de är i gång igen under 2023. Nedan finns ett axplock av evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Avdelning Gävleborg

- Avdelning Gävleborg fanns representerad med två ledamöter i Funktionsrätt Gävleborg (Ordförandemöten samt Centrala Samverkansgruppen för funktionshinderfrågor).
- Viceordförandepost i Tillgänglighetsrådet i Söderhamns kommun.
- Finns med i Rörelse för alla – en grupp med politiker, tjänstemän, intresseorganisationer, skola – där man fokuserar på "Fysisk aktivitet för alla", menat för vår målgrupp.
- Rocka sockorna firades på Järvzoo i Järvsö.
- Avdelningen var samarbetspartner på prova-på aktiviteter och Söderhamns kommun hade även en "Instagram-vecka" där information om Rocka sockorna gavs.
- Avdelningen deltog med representanter på riksårsmötet samt Tvärkontakt.
- Picknickträffar under sommaren i Gävle, Bollnäs och Hudiksvall.
- Heldagsaktivitet, vår Idrottsdag, på Hällåsen i Söderhamn.



- Avdelningen deltog på föreningens 20-årsfirande i Göteborg och på Tvärkontakten.
- På Söderhamns kommun Internationella Funktionsrättsdagen var avdelningen en av tre arrangörer. Temat för dagen var "Från hinder till möjligheter".
- I december kom äntligen Tomten och hälsade på! Som vanligt tog vi vårt årliga jul-bad. Därefter bjöds deltagarna på ett gediget julbord med allt som hör julen till. Vi passade på att fira 20års jubileet och bjöd på 20-års tårta till efterrätt. Tomten och hans Nisse dök upp och lämnade jättefina Svenska Downföreningen Gävleborgs badlakan till alla medlemmar och deras syskon/anhöriga.

Avdelning Jämtland

- Rocka sockorna firades tillsammans i avdelningen och en film sammanställdes från aktiviteten som skickades till riks inför det stora firandet.
- Vi har representerat föreningen på några av FUB:s evenemang.
- Brukarrådet BUH – avdelningen bidrar med en representant.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Avdelning Jönköping

- Avdelningen Rockade sockorna på Stadsbiblioteket.
- Tolv familjer åkte till Astrid Lindgrens Värld för att uppleva en magisk dag tillsammans.
- Flera familjer deltog i Svenska Downföreningens firande på Världskulturmuseet i Göteborg när föreningen fyllde 20 år.
- Föräldraträff för att lära känna varandra bättre och dela erfarenheter. Alla fyra som deltog tyckte att detta är något vi ska fortsätta med.

Avdelning Kalmar

- I samband med det lokala årsmötet var det en pysselaktivitet.
- Familjeträff på Leos lekland i samband med Rocka sockorna dagen.
- Samvaro i samband med Vindfestivalen vid Bårby allvar på Öland.
- Familjeträff på Astrid Lindgrens värld.

Avdelning Norrbotten

- Firande i samband med 21 mars.
- Deltog på föreningens 20-årsfirande i Göteborg.

Avdelning Skåne

- Digitalt föredrag om motion och kost.
- Skidåkning på Vallåsen i Våxtorp.
- Rocka sockorna på Yoump i Helsingborg.
- Seminarium i Malmö med språkträning med experter.
- Sommarrodel och zipline på Kungsbygget i Våxtorp.
- Nationaldagsfirande med picknick på Fredriksdal i Helsingborg.
- Musikläger i Breanäs, Sibbhult, för tonåringar och föräldrar.
- Visning av borgen Glimmingehus utanför Hammenhög.
- Rocktober med jubileumsfirande och disko på Kulturmejeriet i Lund.
- Dessutom har vi erbjudit medlemmarna gratis biljetter till Moomsteaterns föreställningar.

Avdelning Stockholm

- Rocka sockorna - blev en lyckad fest med pyssel, dans, sång, trubadurbesök, fika och mycket samkväm. Vi var ca. 80 personer som rockade loss.
- Nationaldagen firade vi vid Stora Skuggan där vi spelade brännboll och ägnade oss åt olika utelekar.
- Skansendagen, där vi hade en uppskattad aktivitet med " Vad finns i sockorna?" och "Få en bild på dig själv på en minut".
- I samarbete med Studieförbundet vuxenskolan bjöd vi på en föreläsning om språkutveckling enligt Karlstadmodellen.
- Årets sista aktivitet var "Junibacken med pannkaksbuffé" med över 100 deltagare.
- Fortsatt samarbete med Friluftsförbundet och skidåkning i Hammarbyhöjden.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- Samarbete med FUB och ” Jag kan cykla” inleddes under året och föreningen kommer att vara delaktig i nästa års cykelläger.
- Styrelsen har haft fortsatt dialogen med HAB, med fokus på språkträning och information om olika skolformer.



Foto: Svenska Downföreningen

Avdelning Södermanland

- Deltog på riksårsmötet och den digitala Tvärkontakten.

Avdelning Uppsala

- Avdelning Uppsala var representerade vid riksårsmöte och Tvärkontakten i april.
- Styrelsen beslutade att inte genomföra firandet av Rocka sockorna detta år pga. rådande restriktioner med anledning av pågående pandemi.
- Representanter från styrelsen har deltagit i möten med FUB för att främja ett ökat samarbete.
- En lekträff utomhus anordnades under våren och en under hösten där en handfull familjer deltog.
- Firande av Svenska Downföreningens 20-årsjubileum arrangerades på Busfabriken i Uppsala. Alla medlemmar i avdelning Uppsala bjöds in och ett stort antal medlemmar och familjer deltog.
- En enkätundersökning har genomförts bland medlemmar för att få återkoppling och förslag till förbättringar på lokalföreningens verksamhet.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Avdelning Värmland

- IAKM Sverige bjöd in Avdelning Värmlands medlemmar att avgiftsfritt få delta på deras sommarskola. Sommarskolan erbjöd aktiviteter, föreläsningar och handledning i språkträning enligt Karlstadmodellen.
- Avdelningen blev under året medlemmar i Funktionsrätt Värmland. Ordförande har varit med på tre ordförandemöten som Funktionsrätt anordnat.
- Ordförande Lina Larhult deltog i riksföreningens digitala årsmöte under våren och deltog också på nätverksträffen och 20-årsjubileumet för föreningen som gick av stapeln på Världskulturmuseet i Göteborg under hösten.
- Avdelning Värmland har varit medsökande tillsammans med bland annat RBU Värmland för ett projekt som heter Lek och Lån. Projektet riktar sig till familjer i Värmland med barn och unga (0–20 år) med funktionsnedsättning. Från Lek och Lån kan du låna lådor på flera olika teman, med roliga och utvecklande leksaker, böcker, spel mm.

Avdelning Väst

- Rocktoberfest - SDF 20 års jubileum: Vår förening firade 20 år och firande hade förlagts till Göteborg och Världskulturmuseet.
- Dansworkshop med Språng: Tillsammans med verksamhetsledare på Språng och dansare i danskompaniet Spinn genomfördes en dansworkshop med flera danssugna ungdomar.
- Två olika anhörignätverk har träffats under året. Där utbyts erfarenheter kring hur det är att ha ett barnbarn med Down syndrom.
- Pepparkaksbak: I november firade vi julen tillsammans med att baka pepparkakor och äta risgrynsgröt.
- Träff på Kättilsröds 4h gård, det blev en fullspäckad dag med lantligt kul tillsammans.
- Planering inför en familjehelg till våren-23: 15–16 april 2023 planerar vi att arrangera vår första familjehelg för medlemmar i Väst och även för medlemmar utanför vår egna avdelning. Vi har bokat lokaler och rum på Serneke Arena i Göteborg och planerat ihop med flera olika föreläsare.
- Deltagit i möten med Funktionsrätt VGR, Funktionsrätt Göteborg & representant i Göteborgs Stadsråd för funktionshinderfrågor:
- Styrelsen och ombud har deltagit vid det riksgemensamma årsmötet / träffarna som genomförts via Teams. Vi har deltagit på Tvärkontaktmötet som hölls i Göteborg.
- Vi har haft möten ihop med föreningen Göteborgs Downfamilj för att diskutera hur vi praktiskt gör för en sammanslagning av våra båda föreningar.
- Styrelseledamöter har varit aktiva och deltagit på några av föreningens ”Månadens Teams möten”. Dessa möten ger oss förtroendevalda bra möjlighet att diskutera frågor gemensamt inom föreningen.
- Avdelningen samarbetar ofta med lokala organisationer när vi arrangerar våra aktiviteter, t ex FUB, Passalen, SV, Spinn och Världskulturmuseet.

Avdelning Västerbotten

- Vi Rockade sockarna tillsammans med stadsbiblioteket i Umeå. Bland annat så hade vi teckensagor och teckensånger, Yoga med Natali, fika med mera.
- Avdelning deltog på riksårsmötet.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- Ett gemensamt arrangemang med pyssel och teckensagor på Stadsbiblioteket.
- Läger i Lycksele. Vi var på djurparken, grillade, gick på restaurang, lekte lekar och lärde känna nya familjer.



Foto: Helena Byberg

- Större delen av styrelsen träffade Sofia Breimo vid Västerbottens museum för att höra mer om projektet Vårdinstitutionshistoria i Västerbotten ([läs om projektet](#)). Vi fick en liten föreläsning om bakgrunden till projektet, projektets fokus och planerna för hur projektet ska fortskrida.
- Ordförande i avdelningen deltog vid Umeå Center för firandet av funktionshinderforskning (UCFF) 20 år.
- Endagsläger på 4H där deltagarna fick rida, åka häst och vagn, testa kaninhoppning, hälsa på fåren och rykta hästarna.
- Representanter från avdelningen var på logopedprogrammet och pratade med studenterna om språk och Downs syndrom (inom modulen habiliteringslogopedi).
- Julfest med pyssel, sång och julklappsutdelning till barnen.
- Avdelningen har under hösten 2022, organiserat en danskurs med 10 träffar för barn och ungdomar i föreningen tillsammans med balettakademin. Vi hoppas på fortsättning under 2023.
- Månadens teams – en representant från avdelningen pratade om våld i nära relation.
- Deltagit i utbildningen, Riva hinder för föreningens räkning.
- Föreningen har skrivit svar på en remiss angående ramavtal för läkarmedverkan på särskilda boenden.
- Deltagit vid ett initialt möte om VHU (Västerbottens hälsoundersökningar) och personer som bor på LSS boenden.

Avdelning Västmanland

- Rocka sockorna disco i Surahammar. Vi blev sponsrade med sockor från Happy Socks. Vi hade fiskdamm och godispåsar från Ica Matkassen i Hallstahammar som sponsorer.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- Picknick i Pinnparken i Kungsör. Picknicken var inte bara riktad till medlemmar i Svenska Downföreningen utan till alla familjer som vi känner med en familjemedlem med Downs syndrom.
- Firande Svenska Downföreningen 20 år på Stall Klockartorp i Västerås. Trocadero sponsrade med dricka och vi åt pannkakor, smörgåstårter och tårter. Inga Tvivel från Bland drakar och dragqueens höll i en härlig interaktiv saga om Dracula.
- Året slutade med bio och julmingel i Fagersta. Vi såg filmen Mamma mu firar jul och sedan fikade vi.



Avdelning Örebro

- En träff på Kumlabadet var planerad men blev tyvärr inställt pga. sjukdom.

Avdelning Östergötland

- Rocka sockorna firades med grillning i Linköping Vidingsjö motionscenter.
- Representanter från avdelningen deltog vid det digitala riksårsmötet och Tvärkontakten.
- Månadens Team: avdelningen har deltagit på de nätverksmöten som har genomförts under året.
- Avdelningen höll i Månadens Team och temat var: fritidsaktiviteter och vad våra barn och ungdomar har för möjligheter till en aktiv fritid.
- Vi hade som avsikt att anordna en bokcirkel under våren kring boken "Jag behöver Hedvig". Till detta ansökte vi om extra pengar. Vi blev beviljade 5 000 kr till projektet. Tanken var då att vi skulle ha bokcirkeln tillsammans med bokens författare, men då vi inte hade råd med arvodet tog vi inte ut dessa pengar.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- Visingsö med Remmalag och fikakorg.
- Vi uppmärksammade att Stadium Sports Camp diskriminerar barn med funktionshinder. Detta har påpekats i en skrivelse som vi gjort tillsammans med FUB Norrköping och Aspberger och Autismförbundet. Arbetet kring detta fortgår och fortsätter under 2023.
- Haft kontakt med flera forskare på Linköpings universitet.
- Bowling och mat i Finspång.
- 2022 fyllde Avdelning Östergötland 10 år. Detta firar vi i samband med årsmötet 2023. Inför detta, har vi köpt in boken "Jag behöver Hedvig" med egna pengar och kommer att genomföra bokcirkel på egen hand under våren 2023.
- Deltagit vid digitala möten med Funktionsrätt samt ett antal möten med Habiliteringsrådet i Östergötland.

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 2022 blev vår vårliga träff för förtroendevalda återigen en digital Tvärkontakt via plattformen Zoom i samband med vårt riksårsmöte i april. Vi pratade om varför vår förening finns och varför vi som individer valt att engagera oss i föreningen. Vi hade en workshop kring skola och pratade om vårt kommande 20-årsfirande och Rocktober – månaden oktober då Downs syndrom särskilt uppmärksammas. Från vår systerförening i Danmark – Landsforeningen Downs Syndrom – kom Line Natascha Larsen, vice ordförande, och berättade om hur deras förening fungerar och hur situationen för människor med Downs syndrom ser ut i Danmark. Arvsfondprojektet Arbetskamraterna presenterades med en film och vår riksstyrelseledamot Tord Hermansson berättade mer. Vår vice ordförande, Anna Brandström, höll en presentation om intressepolitik och föreningens arbete inför valet i september.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN



Foto: Svenska Downföreningen

I samband med vårt jubileumsfirande – Svenska Downföreningen 20 år – som vi hade i Göteborg, ordnade vi även en Tvärkontaktsträff för våra förtroendevalda. Ett tjugotal personer från riksstyrelse, kansli, Expertgruppen och åtta av våra lokala avdelningar träffades i Örgryte. Programmet innehöll en historisk återblick på både föreningen och på Downs syndrom genom tiderna. Vi fick en analys av valresultatet 2022 och vi hade en workshop där vi arbetade med vilka tre frågor vi tycker är viktigast för föreningen att arbeta vidare med framåt. Däremellan fikade vi och åt av den särskilt framtagna jubileumstårten!

Månadens Team

Ett nytt forum för utbyte startade i september 2020 – Avdelningsnätverket – Månadens Team. Ett digitalt möte i månaden hålls där en lokal avdelning är värd och lyfter två teman som diskuteras. Ett 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. Vi fortsätter med detta även under 2023.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

MEDLEMMAR

Den 31 december 2022 hade föreningen 3912 medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 25 personer från föregående år. Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport. Års avin för förnyelse av medlemskap skickades per post till alla medlemmar under december månad.

Avdelning	2022	2021	2020	2019	2018
Dalarna	68	75	75	83	79
Gotland	94	103	120	120	112
Gävleborg	170	163	169	162	148
Jämtland	55	59	62	61	61
Jönköping	103	97	89	73	0
Kalmar	130	137	132	137	137
Norrbotten	114	117	127	123	122
Skåne	431	409	400	398	410
Stockholm	1100	1096	1076	1063	1038
Södermanland	138	133	136	130	132
Uppsala	117	120	116	106	100
Värmland	110	107	105	108	123
Västernorrland	63	63	57	56	54
Västmanland	109	103	103	88	80
Västerbotten	144	146	139	125	123
Västra Götaland	739	733	699	727	727
Örebro	69	62	54	54	53
Östergötland	158	164	148	136	167
Totalt antal medlemmar	3 912	3 887	3 807	3 738	3 666

Medlemskategori	2022	2021	2020	2019	2018
Familjemedlemskap	1076	1057	1020	1056	1031
Personligt medlemskap	415	388	305	334	281
Yrkesmedlemskap	1	1	2	2	5
Totalt antal medlemskap	1 492	1 446	1 327	1 392	1 317

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Medlemskap

I och med att medlemskategorin 'yrke' ersattes med 'stödmedlemskap' på årsmötet bildades det en arbetsgrupp under hösten som arbetade med bland annat strukturen för medlemskap och målgrupper för de olika medlemskategorierna. Arbetsgruppen fortsätter sitt arbete under 2023.

Medlemsbrev

Medlemsbrevet är en viktig informationskanal till medlemmarna i föreningen. Det har skickats ut tre 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 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 20-års firandet
- Arbetsgruppen för medlemskap
- Arbetsgruppen för självrepresentation
- Expertgruppen
- Intressepolitik
- Lägergruppen
- Organisationsutvecklingsgruppen
- Årsmötes och Tvärkontaktsgruppen

Kansli

Efter att ha jobbat hemifrån och digitalt till stora delar under pandemin, började kansliet återgå till fysisk närvaro igen med möten och verksamhet på plats under 2022. I slutet på året bestod personalen av följande tre personer, motsvarande drygt två och en halvtidstjänst: Karen Flo, kommunikatör, Anna Halldén, kanslichef och Mickan Lüning, intressepolitik och lokala avdelningar. Irma Nordenfelt som jobbade främst med ekonomi avslutade sin tjänst under året och föreningen valde att anlita henne som ekonomikonsult i stället. Under hösten påbörjades en rekrytering för en person som skulle jobba brett med administration på föreningens kansli. Tjänsten tillsattes i början på 2023. Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen Fremia.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

EKONOMI

Föreningens viktigaste intäktskällor är statsbidraget och medlemsavgifter. Verksamhetsbidraget 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.

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 överksamla på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska kanslichefen varna styrelsen. I slutet av 2022 hade föreningen en likviditet som räckte till 13 månaders fasta utbetalningar. Utfallet för året blev ca 520 tkr. Orsaken till det positiva utfallet var pandemi-effekten och berodde främst på minskade kostnader p.ga. inställda aktiviteter på både riks- och lokalnivå.

Styrelsen beslutade att inte avsätta medel från överskottet till Downs syndromfonden för 2022, utan tanken var att det ska användas i verksamheten under nästkommande år i stället. Föreningen har fortsatt att arbeta med att strukturera upp verksamheten i linje med Svensk insamlingskontrolls krav för att skapa en möjlighet att ansöka om 90-konto. Under året var det en ökning av intäkter genom företagssamarbeten samtidigt som det var en viss nedgång i gåvor från privatpersoner.

Kassören i riksstyrelsen och delar av kansliet har arbetat med att uppdatera föreningens ekonomipolicy.

INSAMLING

Föreningen har arbetat aktivt med insamling under året bland annat via olika företagssamarbeten. Totalt mottog föreningen ca 550 tkr i sponsring från företag under 2022. Föreningen mottog ca 140 tkr i gåvor från privatpersoner i form av minnesgåvor, högtidsgåvor och privata insamlingar, vilket var lägre än förväntat. Facebook-insamlingar som året innan genererade ca 100 tkr, nästan halverades under 2022. Intäkterna från månadsgivare var något högre än året innan.

Samarbeten med andra organisationer

- 1177 Vårdguiden
- Attention
- Autism Sverige
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Danskompaniet Spinn
- Disability Rights Sweden
- Down Syndrome International (DSI)
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Funktionsrätt Sverige
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
- Glada Hudik-teatern
- Karolinska Universitets Sjukhuset
- Kulturlabbet
- Parasport Sverige
- Språng
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik -Snif
- Tollare folkhögskola
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- Världskulturmuseet

Tack till er som ger

Svenska Downföreningen har under 2022 tacksamt mottagit bidrag från följande stiftelser och fonder:

- Eva och Oscar Ahréns stiftelse
- Kronprinsessan Victorias fond
- Kungliga Patriotiska Sällskapet
- Lokala hjälpen
- Lundströms stiftelse
- Oscar och Maria Ekmans fond
- Prins Carl Gustafs stiftelse
- Radiohjälp

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

- Sparbanksstiftelsen
- Stiftelsen Oscar Hirsch minne
- Åhlén stiftelsen

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

- Happy Socks
- Hatten förlag
- Lagsmycken
- RaceONE
- Seger
- Skyltmax
- Smarteyes
- Spendrups
- Mynewsdesk

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



Kontaktinformation



Svenska Downföreningen

Linnégatan 75, 114 54 Stockholm

Telefon 08 730 4825

info@svenskadownforeningen.se

www.svenskadownforeningen.se

Organisationsnummer 802411-5761