

KUNSKAP GEMENSKAP MÖJLIGHETER

# MEDLEMSBREV



## Svenska Downföreningen

---

December 2024



### *Julhälsning från ordförande*

2024 går mot sitt slut och det är för de allra flesta dags att få lite jul-ledighet och kanske chansen att umgås med nära och kära. Men vilket intensivt år vi haft!

Sedan jag tillträdde som ordförande i april kan jag konstatera att det finns massor av saker vi engagerar oss i och föreningens arbete har uppmärksammats på många sätt. Det finns också en väldigt fin energi och kreativ inställning bland de många jag möter, vilket gör att jag känner stor tillförsikt i att vi tillsammans skall fortsätta utveckla Svenska Downföreningen och vår roll i det svenska samhällsbygget.

I vår turbulenta omvärld går 'supervalåret' mot sitt slut, och ca halva jordens befolkning har haft val i sina respektive demokratier. Resultaten är inte helt muntra vad gäller demokratis kraft och synen på mänskliga rättigheter. I de 76 länder där valen ägt rum är de helt fria och rättvisa i 43 av dessa, enligt EIU (Economist Intelligence Unit). En dyster verklighet. Vi resonerade lite kring detta och civilsamhällets roll i att bevara och förstärka demokratiska krafter i Sverige vid den digitala 'Tvärkontakten' i november.

Nyligen fick Svenska Downföreningen möjlighet att kommentera, tillsammans med filosofen Jonna Bornemark, den aktuella diskussionen om fosterdiagnostikens fokus på Downs syndrom. I en väl avstämd artikel som publicerades av Svenska Dagbladet tillförs en nyanserad bild av föreningens syn på fosterdiagnostiken.

För trots att levnadsvillkoren för personer med Downs syndrom har förbättrats, satsas fortfarande stora resurser på att identifiera foster med diagnosen. Ur artikeln; "När fosterdiagnostiken leder till att det föds betydligt färre barn med Downs syndrom – vems ansvar är det? Vilken människosyn har lett oss hit? Vi måste våga reflektera över att de val vi gör i dag formar framtidens förståelse av vad en människa är. Personer med Downs syndrom har alltid varit en del av mänsklighetens historia. Låt mänsklig mångfald också vara en del av vår framtid."

*För mig är detta en av de allra viktigaste målsättningarna vi måste ha som samhälle. En begränsad mångfald ger också ett begränsat samhälle. Det här är varför Svenska Downföreningen är så viktig. Att få vara en del av föreningen gör mig stolt, ödmjuk och hoppfull inför framtiden.*

**God jul och ett Gott nytt år!**

Hälsningar  
Tord Hermansson,  
Ordförande svenska Downföreningen



## Sökes: kandidater till Svenska Downföreningens riksstyrelse



Att vara del av riksstyrelsen för Svenska Downföreningen är ett viktigt och lärorikt uppdrag, som ger dig ett brett nätverk i form av styrelsen, föreningens kansli, lokalavdelningarna samt externa företag och organisationer, men framför allt – möjligheten att kunna bidra till ett bättre samhälle för personer och anhöriga till personer med Downs syndrom.


Ingen kan göra allt, men alla kan göra något. Tillsammans kan vi göra skillnad för våra anhöriga. Tveka inte att [skicka in din nominering här](#) eller e-posta [val@svenskadownforeningen.se](mailto:val@svenskadownforeningen.se)

## Vi deltog i debatten om fosterdiagnostik


Tillsammans med filosofen Jonna Bornemark skrev Svenska Downföreningen en replik som publicerades i [Svenska Dagbladet den 2 december](#). I repliken bemötte vi den aktuella diskussionen om fosterdiagnostikens fokus på Downs syndrom.

Vi lyfte att trots att levnadsvillkoren för personer med Downs syndrom har förbättrats, satsas det fortfarande stora resurser på att identifiera foster med diagnosen. Socialstyrelsens senaste rapport visar att allt färre barn med Downs syndrom föds.

I texten ställde vi frågor som:

 Vilken människosyn har lett oss hit?

!?! Bara för att vi kan ta reda på något, betyder det att vi bör göra det?

 Vilket samhälle vill vi ha?

[LÄS HELA VÅR REPLIK HÄR](#)

## Bilder från föreningshösten



Bilder från avdelning Västerbottens julfest

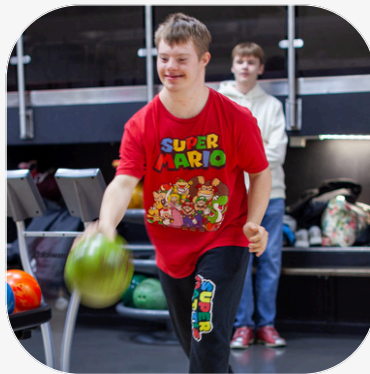


Bilder från avdelning Stockholms fest på Junibacken

## Bilder från föreningshösten



Bilder från avdelning Västs familjehelg



Bilder från bowling med avdelning Stockholm

# Vi bevakar, samverkar och påverkar!

*Nedan finner ni ett axplock av föreningens pågående intressepolitiska arbete under året:*

- LSS fyller 30 år, men rättighetslagens intentioner har gradvis urholkats. Den 3 december, på Internationella funktionsrättsdagen, deltog Svenska Downföreningen som en av arrangörerna av ett rundabordsamtal i riksdagen med temat: Vad krävs för att återta LSS intentioner?
- Personkretstillhörighet och diagnosen IF – när, hur och av vem kan diagnosen IF sättas? Diagnosen som sätts styr både tillgång till LSS och anpassad skolgång och vi hör från medlemmar som får problem med främst kommuner pga. detta. Har du stött på problem som har med diagnos/personkrets att göra, hör gärna av dig till kansliet!
- Vi bevakar vaccinationsrekommendationer för personer med DS för covid-19, säsongsinfluensa, pneumokockvaccination, RS-virus med mera.
- Vi har även en plats i Folkhälsomyndighetens samråd där vi deltagit och diskuterat olika folkhälsofrågor ur ett funktionsrättsperspektiv.
- Vi bevakar hur EU:s nya arbetstidsdirektiv, den s.k. 11-timmars regeln eventuellt påverkar personer med Downs syndrom avseende personaltäthet i olika verksamheter.
- Vi har en plats i Försäkringskassans Funktionshinderråds samverkansgrupp avseende omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. Den generella nivån på omvårdnadsbidragen är fortfarande en bra bit under den som var när det hette Vårdbidrag och 90% av alla ansökningar om merkostnadsersättning avslås. Det vill vi förstås göra vad vi kan för att ändra på.
- Vi bevakar utvecklingen kring åldersgränser för tillgång till t.ex. recept och journaler på 1177 för föräldrar till barn med DS och tillgång till elektronisk identifikation (BankID).
- Vi har föreläst på en utbildning i fosterdiagnostik och vägledning för barnmorskor på Karolinska Universitetssjukhuset och på Universitetssjukhuset i Örebro. Vi har också föreläst om Svenska Downföreningen och Downs syndrom för företaget Reitan Sverige.
- Vi har varit med i referensgrupp både hos Folkhälsomyndigheten och E-hälsomyndigheten för det nya Fritidskortet för barn och unga och lyft vår målgrupps perspektiv i utformningen av detta.
- Tillsammans med andra funktionsrättsorganisationer har vi deltagit i ett dialogmöte med Diskrimineringsombudsmannen om diskriminering med fokus på rekrytering och etablering i arbetslivet.
- Vi samverkar med FUB och Funktionsrätt i skolfrågor och svarat på en remiss om ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola.
- Vi har deltagit på dialogforum hos SKR på tema "barn med funktionsnedsättning i skola och förskola".
- Vi har deltagit vid ett dialogtillfälle om arbetsförmedlingens projekt Samstart. Samstart är ett EU-finansierat projekt med mål att öka möjligheterna för unga med funktionsnedsättning att få en bra övergång från skola till arbetsliv.

- Vi har deltagit i samråd med valmyndigheten om tillgänglighet vid val.
- Vi har deltagit i samråd med utredningen om användning digital teknik inom socialtjänsten.
- Vi har deltagit i möte med Vårdansvarskommittén som ska utreda ett helt eller delvis förstatligande av den svenska hälso- och sjukvården.
- Vi har deltagit i nätverksmöten med Funktionsrätts representanter i Institutet för mänskliga rättigheters råd.
- Vi har deltagit i P1 Kropp och själs radioprogram om människor med Downs syndrom.

## Svenska Downföreningen på Landsmøte for Downs Syndrom Norge 2024

Den 25–27 oktober deltog Svenska Downföreningen på Landsmøte for Downs Syndrom Norge, inbjudna på deras bekostnad. De som representerade oss var:

- Johanna Nyberg, Expertgruppen, med sin ledsagare Jimmy Nilsson
- Carina Karlsson, mentor för Expertgruppen och styrelseledamot i Avdelning Gävleborg
- Anna Brandström, vice ordförande och deltagare i arbetsgruppen för självrepresentation
- Mickan Lüning, från kansliet och deltagare i arbetsgruppen för självrepresentation

Vi höll en uppskattad presentation om hur Expertgruppen kom till och hur den arbetar, vilket inspirerade våra norska kollegor att starta liknande initiativ.

På eftermiddagen berättade Mickan och Anna om Svenska Downföreningens historia, om våra lokala avdelningar, vår nuvarande organisation, vårt intressepolitiska arbete och om våra Baby/Småbarnsläger.

Ett stort tack till Downs Syndrom Norge för möjligheten att dela erfarenheter, utbyta kunskap och inte minst för en fantastisk helg! 🌟



# Årsmöte EDSA

## – Tillsammans för ett inkluderande Europa

Den 25–27 oktober reste vår ordförande Tord Hermansson och Karen Flø från vårt kansli till Lissabon för EDSA:s (European Down Syndrome Association) årsmöte och konferens. Årsmöteshelgen arrangerad av den portugisiska föreningen PAIS21. Det blev en inspirerande mötesplats där 33 representanter från 25 länder delade idéer, erfarenheter och visioner.

### En gemensam kraft för förändring

EDSA är en kraftfull plattform som förenar Europas Downs syndrom-organisationer. Tillsammans arbetar vi för att stärka rättigheter, förbättra levnadsvillkor och skapa en mer inkluderande framtid.

### Tema: Hälsa, glädje och rörelse

Konferensens fokus på fysisk aktivitet och hälsa för personer med Downs syndrom bjöd på banbrytande insikter och kreativa lösningar. Vi inspirerades av allt från forskning om vikten av rörelse och hälsa, till projekt som främjar inkludering inom sport.

### Berättelser som berör och inspirerar

Vi fick höra om Ukrainas kamp under kriget, Danmarks idrottssatsningar i anpassade skolor, och Irlands initiativ för utbildning efter gymnasiet för målgruppen.

### Unika möten och oförglömliga stunder

Helgen gav också tid för personliga möten. Guidade av tre fantastiska ungdomar med Downs syndrom fick vi uppleva Lissabons hjärta. Vi fick även möjlighet att återupprätta dialogen med våra nordiska systerföreningar.

### Tillsammans framåt

EDSA:s möte visade att samarbete och dialog är vägen framåt. Med nya idéer och inspirerande exempel i bagaget ser vi fram emot att omsätta denna energi i vårt arbete här hemma. Tillsammans kan vi verkligen göra skillnad! 🌍🌟





Bilder från Småbarnslägret 2024

## Svenska Downföreningens Babyläger 2025

Nästa års Småbarnsläger kommer att äga rum den 25–28 september på Medlefors folkhögskola i Skellefteå. Lägret vänder sig till familjer med barn som har Downs syndrom, födda mellan 2018 och 2023. Syskon och andra närstående är självklart också välkomna att delta.

Syftet med lägret är att ge familjer möjlighet att träffas och dela erfarenheter med andra i liknande situationer. Antalet deltagande familjer är begränsat till 12, och personer som inte har deltagit i tidigare läger ges förtur. Vissa aktiviteter för syskon kommer att erbjudas, men det finns inte barnpassning.

Mer information om lägret, anmälan och pris skickas ut under mars månad. För att läsa mer om Medlefors folkhögskola, vänligen besök: [Hotell & konferens i Skellefteå - Medlefors](#) & för frågor, kontakta [Anna Halldén](#)

### Några ord ifrån tidigare deltagare:

*"Stor eloge till er som ordnat lägret! Nu har vi mycket goda tankar och bilder att bära med oss. Nya vänner!!!!"*

*"Mycket bra organiserat. Bra föreläsare (kompetens, egna erfarenheter)."*

*"Detta läger innebär en stor vändpunkt för mig. Jag kan inte nog tacka!!"*



Bilder från Småbarnslägret 2024





På bilden från vänster till höger: Christina Dahlström, Reumatikerförbundet, Anna Brandström, Svenska Downföreningen, Emelie Mynde, FUB, Nils Öberg, Försäkringskassan, Annalena Karlsson Andrews, Riksförbundet Ehlers-Danlós syndrom, Annica Nilsson, Funktionsrätt och sittande Maria Lillieroth, Neuro  
Fotograf: Jeff Jonsson

## Möte med Försäkringskassans generaldirektör

Den 12 december träffade vår vice ordförande Anna Brandström, som representant för Funktionsrätt Sverige, Försäkringskassans generaldirektör Nils Öberg. Under mötet diskuterades flera viktiga frågor, bland annat:

- Behovet av tidig och aktiv involvering i frågor som berör personer med funktionsnedsättning.
- Vikten av ökad kunskap om funktionsnedsättningar och deras konsekvenser bland Försäkringskassans personal.
- Hur regelverk kring ideellt arbete ska kommuniceras och bedömas i de olika försäkringarna.

## Språket som nyckel

Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv som ägs av Svenska Downföreningen är inne på sitt fjärde och avslutande år. Projektet handlar om att utveckla EN ny metodik samt material för att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning SKA kunna fortsätta utveckla språk, röst och kommunikation.

Särskilt fokus har varit på ungdomar och unga vuxna med Downs syndrom. Målet är ökad delaktighet och inflytande i vidare studier, i arbete och på fritid.

Under december månad har två fysiska slutredovisningar genomförts varav en var på medverkande skola i Ängelholm och den andra på Världskulturmuseet i Göteborg. Det var även en digital redovisning med närmare 50 personer som deltog. Här finns mer information om projektet: [Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv - SvDf](#)



Bild av barn på lekplats

## UTREDNING INNAN SKOLSTART - *hjälp oss svara på ett kort formulär*

Vi har sett en ökning av medlemmar som upplever svårigheter att få till utredningar inför skolstart för sina barn med Downs syndrom. Utredningar som krävs för plats i anpassad skola görs inte i tid, vilket kan leda till att barn tvingas stanna ett extra år i förskolan, eller placeras i skolformer som inte motsvarar deras behov.

Svenska Downförningen vill kartlägga hur detta hanteras i landet och behöver er hjälp. Fyll i vårt anonyma formulär – det tar endast 3–5 minuter. Era svar är viktiga för vårt arbete med att belysa problemet och säkerställa att barn med Downs syndrom får sina rättigheter tillgodosedda.

👉 [Klicka här för att komma till formuläret](#)

♥️ Tillsammans gör vi skillnad! ♥️

### *Uppdaterad integritetspolicy*

Svenska Downförningens integritetspolicy har uppdaterats och ni finner den senaste versionen på vår hemsida och via denna länk: [uppdaterad integritetspolicy.](#)

### *Digitala medlemskort*

Föreningen erbjuder nu digitala medlemskort till våra medlemmar. Ni hittar dem under er profil i medlemsregistret.



## TACK

Stort tack till Kronprinsessan Victorias fond, Sunnerdahls stiftelse, Åhléns stiftelse och Åke Wibergs stiftelse som bidrog med medel till årets Babyläger på Hagaberg folkhögskola. Utan deras generösa bidrag hade det inte varit möjligt att genomföra lägret.

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

## VÅRA ÖPPETTIDER UNDER JUL OCH NYÅR

Svenska Downföreningen önskar er alla en God Jul och Gott Nytt År! Kansliet har julstängt mellan den 23 december till och med den 7 januari, 2025. Den 8 januari är vi på plats igen. Under den här perioden läses inkommande e-post till [info@svenskadownforeningen.se](mailto:info@svenskadownforeningen.se) endast sporadiskt och inga tack eller minnesgåvor kommer att skickas ut.

## SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

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

Med rätt förutsättningar i form av stöd från ett upplyst och engagerat samhälle kan personer med Downs syndrom leva fullvärdiga liv och bidra till samhällets utveckling.

Svenska Downföreningen  
Tel: 08 - 730 48 25  
[info@svenskadownforeningen.se](mailto:info@svenskadownforeningen.se)

[svenskadownforeningen.se](http://svenskadownforeningen.se)  
[facebook.com/SvenskaDownforeningen](https://facebook.com/SvenskaDownforeningen)  
[instagram.com/svdownforeningen](https://instagram.com/svdownforeningen)

