

Enklare
Svenska

Verksamhetsberättelse 2024 Svenska Downföreningen

Foto: Svenska Downföreningen

Verksamhetsåret 1 januari till 31 december 2024



Svenska Downföreningen

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
Det här är Svenska Downföreningen	1
Våra målområden	1
Kära medlemmar	2
Öka kunskapen om Downs Syndrom	3
Rocka sockorna & Världsdagen för Downs syndrom	3
UPP-priset delades ut	4
Rocktober	5
Anhörigstöd	5
Att bli förälder	5
Välkommen älskade barn	5
Rocka babysockorna	5
Småbarnsläger	6
Samhällspåverkan	6
Arbete för att påverka samhället under året	7
Internationellt	9
Pågående projekt	10
Organisation	11
Årsmöte	11
styrelsen	12
Expertgruppen	15
Ekonomi	16
Kontaktinformation	



Svenska Downföreningen

Det här är Svenska Downföreningen

Svenska Downföreningen startade 2002. Vi jobbar för att sprida kunskap om Downs syndrom och förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom att leva ett bra liv. Vi har cirka 4 000 medlemmar och finns i hela Sverige.

Våra stora mål är att alla ska ha samma värde och möjligheter, oavsett funktionsnedsättning. Vi vill att personer med Downs syndrom ska kunna leva självständiga liv och vara en del av samhället.



Foto: Svenska Downföreningen

Våra målområden

- Intresserade och engagerade medlemmar
- Samhällspåverkan
- Öka kunskapen om Downs syndrom
- Hjälpa forskning och utveckling
- En stark organisation

Kära medlemmar

2024 tog vi farväl av vår ordförande Veronica Magnusson Hallberg efter åtta år. Hennes engagemang har inspirerat och utvecklat föreningen. I april fick jag äran att ta över som ny ordförande.

Under året har vi satsat på att förbättra föreningens arbete. Vi har förenklat samarbetet inom föreningen och funderat på vår roll i samhället idag jämfört med när vi startade för 20 år sedan.

Vi har haft många aktiviteter och pandemin är nu bakom oss. Våra kampanjer Rocka sockorna i mars och Rocktober i oktober var framgångsrika och spred viktig kunskap om Downs syndrom.

Allting kostar mer idag och det gör att vi behöver jobba för att få in mer pengar till föreningen.

Vi fått mer uppmärksamhet i media och bland beslutsfattare, och vårt medlemsantal har ökat – en positiv utveckling!

2024 markerade också 30 år med LSS-lagen, men vi ser att stödet för personer med funktionsnedsättningar blir sämre. Därför måste vi kämpa ännu mer för våra rättigheter.

Min dröm är ett samhälle där personer med Downs syndrom har samma möjligheter som alla andra. Med rätt stöd kan de leva fullvärdiga liv och bidra till samhället – det är vår gemensamma vision!

Tord Hermansson

Riksordförande, Svenska Downföreningen



INFORMATION OCH KUNSKAPSSPRIDNING

En viktig del av vårt arbete är att informera om Downs syndrom och motverka fördomar.

Vi gör detta genom kampanjer som Rocka sockorna och Rocktober, men också genom att svara på frågor från allmänheten via vårt kansli. Många frågor vi får handlar om LSS (lagen om stöd och service), fosterdiagnostik, skola och vård. Vi finns här för att hjälpa och sprida kunskap!

Rocka sockorna & Världsdagen för Downs syndrom

Förenta Nationen (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.



Foto: Svenska Downföreningen

Rocka sockorna fest på Världskulturmuseet i Göteborg

Rocka sockorna firades i mars med en stor festlighet på Världskulturmuseet i Göteborg. Artisten Elektra uppträdde, och cirka 1 000 personer deltog – mer än dubbelt så många som året innan.



Foto: Svenska Downföreningen

UPP-priset delades ut

På världskulturmuseet i Göteborg delades också 2024 års UPP-priset ut till Amanda Orrbo och Kjell Stjernholm. Föreningens lokala avdelningar firade också Rocka sockorna på olika platser i landet.



Foto: Svenska Downföreningen

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

I samband med Rocka sockorna skrev föreningen en debattartikel i Göteborgs-Posten. Där lyfte vi att det är oacceptabelt att personer med Downs syndrom inte får möjlighet till en aktiv fritid.

Samma dag publicerade föreningens Expertgrupp en artikel i tidningen ETC med rubriken Vi har rätt till vår fritid.

Rocktober

Under Rocktober, kunskapsmånaden om Downs syndrom, höll föreningen flera webinarier för att sprida kunskap. I oktober visades också utställningen Vi ♥ Rocktober på Commerce i Skövde. Den innehöll bilder på tio barn och ungdomar med Downs syndrom och deras föräldrar.



Bilder: Svenska Downföreningens Rocktoberkampanj

Anhörigstöd

Att bli förälder

Under året har vi haft många samtal med blivande föräldrar som fått veta att deras barn har Downs syndrom. Vår broschyr om Downs syndrom, framtagna tillsammans med nätverket Snif, används allt mer och delas via vår hemsida, mödrahälsovården och 1177. Den finns på tio språk.

Rocka babysockorna

Nyblivna föräldrar kan beställa ett välkomstpaket via vår hemsida.

Paketet innehåller:

 Hemstickade babysockor

 En tygkasse

 En tatuering med Rocka sockorna-motiv

 Ett presentkort från Babyshop

 Information om föreningen och medlemskap

Välkommen älskade barn

Boken Välkommen älskade barn gavs ut 2005 och mycket har hänt sedan dess. 2023 beslutade styrelsen att göra en ny bok. Målet med den nya boken är samma som för den gamla – att ge stöd. Boken beräknas vara klar i mars 2026.



Småbarnsläger

Den 6–9 juni 2024 anordnade vi ett läger för små barn med Downs syndrom på Hagaberg folkhögskola i Södertälje.

Syftet var att ge nyblivna familjer en chans att träffa andra, dela erfarenheter och få råd om hur de kan stötta sitt barn. Lägret var för familjer med barn födda 2022–2024.

Tio familjer var med – totalt 21 vuxna, 10 barn med Downs syndrom och 5 syskon. Familjer kom från olika delar av Sverige, bland annat Sundsvall, Södertälje, Trollhättan, Umeå och Örebro. Det blev fyra dagar fyllda med gemenskap och värdefulla möten.



Foto: Svenska Downföreningen

Samhällspåverkan

Svenska Downföreningen jobbar för att påverka samhället och sprida kunskap om Downs syndrom. Under året har vi arbetat för att stärka mänskliga rättigheter och ge en röst åt personer med Downs syndrom och deras familjer.

Arbete för att påverka samhället under året

- Föreningen skrev tillsammans med filosofen Jonna Bornemark ett svar i Svenska Dagbladet. Där svarade vi på debatten om fosterdiagnostik och Downs syndrom.
- På Internationella funktionsrättsdagen var föreningen med och ordnade ett samtal i riksdagen om hur LSS kan bli bättre.
- Föreningen deltog i Folkhälsomyndighetens möten och pratade om folkhälsofrågor utifrån funktionsrätt.
- Vi har följt hur EU:s nya regler om arbetstider (den så kallade 11-timmarsregeln) kan påverka personer med Downs syndrom.
- Vi har varit med i Försäkringskassans samverkansgrupp för omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning.
- Föreningen har bevakat hur åldersgränser påverkar tillgång till recept, journaler på 1177 och BankID för föräldrar till barn med Downs syndrom.
- Vi har föreläst för barnmorskor om fosterdiagnostik på Karolinska Universitetssjukhuset och Universitetssjukhuset i Örebro.
- Vi har föreläst om Downs syndrom och vårt arbete för företaget Reitan Sverige.
- Vi har varit i möte hos Folkhälsomyndigheten och E-hälsomyndigheten och pratat om det nya Fritidskortet för barn och unga.
- Vi har varit på ett möte med Diskrimineringsombudsmannen och pratat om arbetslivet för personer med funktionsnedsättning.
- Vi har samarbetat med FUB och Funktionsrätt i skolfrågor och svarat på en remiss om hur skolan kan bli bättre för barn med funktionsnedsättning.
- Vi har varit i ett möte med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om barn med funktionsnedsättning i förskola och skola.
- Vi har haft möte om Arbetsförmedlingens projekt Samstart.
- Vi har haft möte med Valmyndigheten om hur man kan göra det lättare att rösta i valet.
- Vi har varit med i radioprogrammet Kropp och själ i P1, där ämnet var Downs syndrom.
- Vi har haft möte med Försäkringskassans generaldirektör.

Vi samarbetar med projektet *Arbetskamraterna* för att hjälpa personer med Downs syndrom att få jobb eller praktik. Fler företag visar intresse för att anställa. Till exempel har Pressbyrån och 7-Eleven haft praktikanter med Downs syndrom.

Den 21 mars höll vi en föreläsning för 70 anställda på Reitans huvudkontor om Downs syndrom, fördomar och våra kampanjer Rocka sockorna och Världsdagen för Downs syndrom.

INTERNATIONELLT

Två personer från föreningen deltog i European Down Syndrome Associations årsmöte i Lissabon.



Foto:Svenska Downföreningen. Från nordisk ordförandemöte på EDSAs årsmöte samt cityguides från vår Portugisiska systerorganisation PAIS21.

Mötet organiserades av den portugisiska föreningen PAIS21. EDSA är en ideell organisation som stödjer personer med Downs syndrom i Europa och arbetar för att förbättra deras livsvillkor. Under årsmötet deltog 33 personer från 25 europeiska länder. Målet var att träffas, lära av varandra och göra det lättare att samarbeta mellan länderna.

Landsmøte for Downs Syndrom Norge

Fem personer från Svenska Downföreningen blev inbjudna till ett möte i Norge, av den norska Downs syndromföreningen. Mötet liknar vår Tvärkontakt.

En av experterna från Expertgruppen var med tillsammans med en ledsagare. Vi berättade bland annat om hur vi arbetar med Expertgruppen i föreningen.



Foto:Svenska Downföreningen från Downs syndrom Norges landsmøte

Pågående projekt

Arbetskamraterna

Arbetskamraterna är ett arvsfondprojekt som nu är en ideell föreningen. Föreningen gör det lättare för företag att hitta arbetskraft med intellektuella funktionsnedsättningar.

Mötas och Må bra

Ett arvsfondprojekt som vill göra det bättre för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF).



MediPrep – en vårdsajt för barn och ungdomar

Ett arvsfondprojekt som är en webbplatsform med vårdinformation för barn och ungdomar mellan 7 - 15 år.

Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv

Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv är ett projekt där föreningen är huvudsökande. 2024 var det fjärde och sista året för projektet. Projektet vill hjälpa ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning att utveckla sitt språk, sin röst och sin kommunikation. Fokus har varit på ungdomar och unga vuxna med Downs syndrom. Målet har varit att öka deras delaktighet och inflytande i studier, arbete och fritid.



Foto:bilder från projektet Med språket som nyckel.

Organisation

Årsmöte

Den 27 april hade föreningen sitt årsmöte på Good Morning Hotel i Hägersten. Totalt deltog 68 personer – 57 var på plats och 11 deltog digitalt.

Eftersom LSS fyllde 30 år, startade dagen med ett föredrag av Bengt Westerberg. Han var med och tog fram lagen LSS på 70-talet.

En motion från Avdelning Västmanland togs upp på årsmötet. Styrelsens förslag om att analysera och uppdatera föreningens vision och syfte i ett föränderligt samhälle godkändes. Styrelsen fick ansvarsfrihet.





Foto: Svenska Downföreningen. Styrelsen 2024

Ledamöter valdes på årsmötet

<u>Tord Hermansson</u>	<u>Ordförande</u>	<u>Vald 2024 – 2026</u>
<u>Anna Brandström</u>	<u>Vice ordförande</u>	<u>Vald 2023–2025</u>
<u>Katarina Moen Lindberger</u>	<u>Ledamot</u>	<u>Vald 2023–2025</u>
<u>Ida Eliasson</u>	<u>Ledamot</u>	<u>Omval 2024 – 2026</u>
<u>Anna Ogenstad</u>	<u>Ledamot</u>	<u>Omval 2024 – 2026</u>
<u>Daniel Östlund</u>	<u>Ledamot</u>	<u>(Nyval 2024–2026)</u>
<u>Johanna Sommansson</u>	<u>Ledamot</u>	<u>(Eyllnadsval 2024–2025)</u>
<u>Daniel Horttana</u>	<u>Ledamot</u>	<u>(Omval 2024–2025)</u>

Styrelsemöten

Styrelsen har haft åtta styrelsemöten under året. Styrelsen har haft två arbetsdagar med kansliet.

Organisation

En arbetsgrupp har tagit fram en metod för vilka områden som är viktigast åren 2025–2027. Gruppen heter PRIO-gruppen.

Det finns en ny mall för verksamhetsplanen. Styrelsen har godkänt den.

Styrelsen har också godkänt en ny arbetsordning.

Vi har bestämt att följa upp budgeten noggrannare och flytta pengar vid behov under året.

Expertgruppen

Svenska Downföreningens Expertgrupp består av vuxna personer med Downs syndrom. 2024 blev gruppen större med en ny medlem, så den består nu av

Annica Bodin
Johanna Nyberg
Filip Larsson
Rasmus Wallin

Expertgruppen arbetar med att ge sina åsikter till riksstyrelsen och ta upp viktiga frågor för personer med Downs syndrom.

Under 2024 presenterade gruppen resultaten från en boendeenkät och publicerade en artikel om rätt till fritid i ETC. De har också arbetat med att göra föreningens hemsida mer lättillgänglig.



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

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala Avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2024.

Under 2024 har avdelningarna haft en mängd olika aktiviteter såsom utflykter, idrottsdag, filmvisning och familjeträffar men även olika sorters föreläsningar till exempel inför skolstart.

Medlemmar

Vi införde digitala medlemskort i samband med årets utskick.

Antalet medlemmar ökade med 91 personer. Nu har föreningen totalt 4 034 medlemmar.



Foto: Bilder från melemsaktiviteter 2024.

Arbetsgrupper

Arbetsgrupperna består av medlemmar, kansli och styrelse. Arbetsgrupperna rapporterar till styrelsen.

- Arbetsgruppen för medlemskap
- Arbetsgruppen för självrepresentation
- Arbetsgruppen för boken, Välkommen älskade barn
- Lägergruppen
- Organisationsutvecklingsgruppen
- PRIO-gruppen
- Årsmötes och Tvärkontaktsgruppen

Ekonomi

Svenska Downföreningen fick 2 375 911 kronor i bidrag från Socialstyrelsen. Företag sponsrade föreningen med cirka 466 000 kronor under 2024, vilket var lite mer än planerat och mer än året innan.

Privatpersoner skänkte cirka 130 000 kronor, vilket var 65 000 kronor mindre än året innan. Intäkterna från månadsgivare var enligt plan och lika som förra året. Försäljningen gav mindre pengar än förväntat och var också lägre än året innan. Medlemsavgifter gav föreningen cirka 367 000 kronor, vilket var enligt budget.

Totala intäkter för året var 5,99 miljoner kronor, vilket är en minskning jämfört med året innan (6,14 miljoner kronor).

Årets resultat blev minus cirka 477 000 kronor. År 2023 gick föreningen i stället plus med 172 000 kronor.

Det egna kapitalet minskade från 3,5 miljoner kronor till 3,02 miljoner kronor. Det betyder att föreningen använde en del av sina sparade pengar.





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