

**Verksamhetsberättelse 2013**  
**Svenska Downföreningen**



1	Svenska Downföreningens verksamhet.....	3
2	Medlemmar .....	3
2.1	Medlemmar per län.....	3
2.2	Medlemskategorier .....	4
3	Medlemsavgift .....	5
4	Organisation .....	5
4.1	Styrelse .....	6
4.2	Valberedning .....	7
4.3	Revisor .....	7
4.4	Bokföring .....	7
4.5	Redaktör / webbsajt.....	7
4.6	Kansli .....	7
5	Ekonomi .....	7
6	Information .....	8
6.1	Hemsidan <a href="http://www.svenskadownforeningen.se">www.svenskadownforeningen.se</a> .....	8
6.2	Facebook-sida & Instagram.....	9
6.3	Kunskapsbanken.....	10
6.4	Medlemsbrev.....	10
6.5	E-postkontakter och telefonsamtal.....	10
6.6	Böcker.....	10
6.7	Filmen Välkommen till vår vardag!.....	11
6.8	Informationsmaterial .....	11
7	UPP-priset 2013 .....	11
7.1.1	Pristagare Jonas Nyström .....	12
7.1.2	Pristagare Harke Steenbergen .....	12
8	Internationella Down Syndrom-dagen 21/3 2013 - en FN-dag! .....	12
9	Lägerverksamhet.....	13
10	Lidingöloppet .....	13
11	Skolenkäten .....	14
12	Lokala nätverk .....	14
12.1	Blekinge län – Nätverk Blekinge .....	15
12.2	Dalarnas län – Nätverk Dalarna.....	15
12.3	Gotlands län – Nätverk Gotland.....	15
12.4	Gävleborgs läns – Nätverk Gävleborg .....	16
12.5	Hallands län .....	16
12.5.1	Nätverk Halland.....	16
12.5.2	Nätverk Kungsbacka .....	16
12.6	Kalmar län – Nätverk Kalmar .....	16
12.7	Norrbottnens län – Nätverk Norrbotten .....	16
12.8	Skåne län – Nätverk Skåne .....	16
12.9	Stockholms län – Nätverk Stockholm .....	17
12.10	Värmlands län – Nätverk Värmland .....	18
12.11	Västerbottens län – Nätverk Umeå.....	18
12.12	Västernorrlands län – Nätverk Medelpad .....	18
12.13	Västmanlands län – Nätverk Västmanland .....	18
12.14	Västra Götalands län .....	19
12.14.1	Nätverk Alingsås .....	19
12.14.2	Nätverk Bohuslän .....	19
12.14.3	Nätverk Borås.....	19
12.14.4	Nätverk Göteborg .....	19
12.14.5	Nätverk Skaraborg.....	19
12.15	Nätverk Örebro.....	19
12.16	Nätverk Östergötland.....	19
13	Påverkan och samhällsengagemang.....	20
14	Arbets/intresse-grupper .....	21

14.1	Bemötandegruppen.....	21
14.2	Skolgruppen.....	21
14.3	Fosterdiagnostik - samhällsdebatt.....	21
15	Samverkan med andra organisationer.....	21
15.1	Studieförbundet Vuxenskolan (SV).....	22
15.2	Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB).....	22
15.3	Internationella kontakter.....	22
16	Projekt.....	23

## 1 Svenska Downföreningens verksamhet

Verksamhetsberättelsen avser kalenderåret 2013.

Svenska Downföreningen är en politiskt och religiöst obunden ideell förening med syfte att stödja familjer, anhöriga och personal med kunskap, information och energigivande aktiviteter. Föreningen verkar för att människor med Downs syndrom ska ha samma möjlighet till delaktighet och valfrihet som andra.

### Våra ledord är:

**Kunskap** Vi ökar kunskapen och sprider erfarenheter om hur det kan vara att leva med Downs syndrom.

**Gemenskap** Vi skapar mötesplatser för personer som på olika sätt berörs av Downs syndrom.

**Möjligheter** Vi för en aktiv dialog och diskussion för att förbättra möjligheterna för människor med Downs syndrom.

Verksamheten som genomförs bygger på ideellt och frivilligt engagemang.

## 2 Medlemmar

Föreningen hade 31 december 2013 3030 st medlemmar. Antalet medlemmar har ökat med 380 personer eller 14 % under 2013.

### 2.1 Medlemmar per län

Samtliga län har ökat antalet medlemmar.

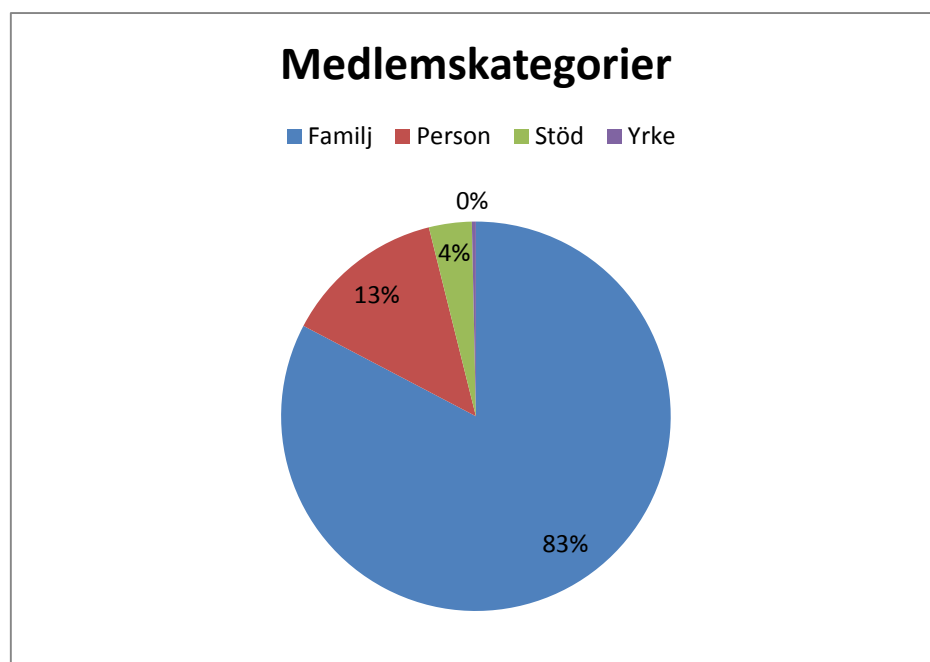
Län	Antal 2012	Andel	Antal 2013	Andel	Befolkning	Ökning	Ökning %
Blekinge	14	0,50%	27	0,80%	1,60%	13	93%
Dalarna	77	2,90%	83	2,70%	2,90%	6	8%
Gotland	11	0,40%	26	0,90%	0,60%	15	136%
Gävleborg	57	2,20%	83	2,70%	2,90%	26	46%
Halland	83	3,10%	88	2,90%	3,20%	5	6%
Jämtland	20	0,80%	37	1,20%	1,30%	17	85%
Jönköping	67	2,50%	79	2,60%	3,50%	12	18%
Kalmar	73	2,80%	74	2,40%	2,40%	1	1%

Kronoberg	39	1,50%	40	1,30%	1,90%	1	3%
Norrbottn	93	3,50%	99	3,30%	2,30%	6	6%
Skåne	271	10,20%	292	9,60%	13,20%	21	8%
Stockholm	806	30,40%	926	30,60%	22,40%	120	15%
Södermanland	88	3,30%	102	3,40%	2,90%	14	16%
Uppsala	64	2,40%	68	2,20%	3,60%	4	6%
Värmland	95	3,60%	106	3,50%	2,80%	11	12%
Västerbotten	74	2,80%	108	3,60%	2,70%	34	46%
Västernorrland	47	1,80%	52	1,70%	2,50%	5	11%
Västmanland	64	2,40%	70	2,30%	2,30%	6	9%
Västra							
Götaland	470	17,70%	521	17,20%	16,70%	51	11%
Örebro	38	1,40%	45	1,50%	3,00%	7	18%
Östergötland	98	3,70%	103	3,40%	4,50%	5	5%
Finland	1	0,00%	1	0,00%	0,00%	0	0%
	2650	100,00%	3030	100,00%	100,00%	380	14%

Kolumnen "Befolkning" visar Sveriges procentuella befolkningsmängd per län. Statistiskt bör det finnas störst potential att öka medlemsantalet i Blekinge, Halland, Jönköping, Skåne, Uppsala, Västernorrland, Örebro och Östergötland. Stockholm har förhållandevis stor andel av medlemskapen i jämförelse med befolkningsmängden.

## 2.2 Medlemskategorier

Medlemmarna fördelade sig på följande medlemskategorier:



Familjemedlemskap: 745 st

Personligt medlemskap: 121 st

Stödmedlemskap: 32 st

Yrkesmedlemskap: 3 st

Totalt antal medlemskap: 901 st

Län	Antal medlem	Familj	Personligt	Stöd	Yrke	Totalt antal medlemskap
Blekinge	27	24				
Dalarna	83	22	1			
Gotland	26	8				
Gävleborg	83	18	3			
Halland	88	26	5			
Jämtland	37	11	1			
Jönköping	79	16	1			
Kalmar	74	20	4	1		
Kronoberg	40	10	4	2		
Norrbottn	99	23	2	2		
Skåne	292	73	10	1	1	
Stockholm	926	226	45	14	1	
Södermanland	102	23	5			
Uppsala	68	15	4	2	1	
Värmland	106	21	4	2		
Västerbotten	108	22	4			
Västernorrland	52	16	3			
Västmanland	70	17	2	1		
Västra						
Götaland	521	116	17	4		
Örebro	45	13	2			
Östergötland	103	24	4	3		
Finland	1	1				
	3030	745	121	32	3	901

I medlemsregistret går det för närvarande inte att skilja bonusmedlemmar från övriga familjemedlemmar, och som stödmedlem räknas endast huvudmedlem. Det är inte heller obligatoriskt att registrera uppgift om kön och fördelningen blir då: 40% kvinnor, 40% män, 20% okänt.

### 3 Medlemsavgift

Medlemsavgiften 2013 var

- Personligt medlemskap 150 kr
- Familjemedlemskap 250 kr
- Stödmedlemskap 500 kr eller högre belopp
- Yrkesmedlemskap 750 kr

### 4 Organisation

Föreningen är en riksförening. Lokal verksamhet finns på 21 platser i lokala nätverk. Styrelsens arbete sker ideellt och verksamheten bygger på frivilligt engagemang, under 2012 fick föreningen möjlighet att öppna ett kansli med motsvarande en tjänst anställd.

Under 2013 har ambitionen fortsatt varit inriktad på att stärka upp administrationen för föreningens verksamhet och att lägga en plattform för en fortsatt utveckling av föreningen och möjliggöra ökat stöd till lokala nätverk.

2013 beviljades föreningen för tredje året Socialstyrelsens statsbidrag till handikapporganisationer. Det innebär att föreningen måste ha en stabil plattform, god kontroll och goda rutiner.

Ambitionsnivån i föreningen är hög, och efterfrågan på vår kunskap och erfarenhet är stor i samhället. Styrelsen ser stor potential för föreningen om det finns en stabil organisation i botten, så att engagemanget från medlemmar, volontärer och frivilliga kan tillvaratas på bästa sätt.

I början på året 2013 var det två personer anställda på kansliet, totalt motsvarande en heltidstjänst: en ekonomiassistent på 30 % och en kanslist som stöd för verksamheten och samordnare för lägerverksamheten på 70%. Första halvåret jobbade även en person 20% med fondansökningar och övrig administrativ.

Sedan våren 2013 har ytterligare en person arbetat 40% med att stötta de lokala nätverken. I slutet på året anställdes en till person på 50% och två personer på kansliet gick upp i tid. Således bestod kansliet av 4 personer motsvarande två och en halv tjänst på 240% i december 2013. På grund av utökningen av personal 2013, flyttade föreningen sitt kansli till nya lokaler i slutet på året.

Kansliets uppgift är bland annat att vara en administrativ bas, vara tillgänglig för medlemmarna, ha rutiner för ekonomi och planlagda verksamheter. Stöttning av de lokala nätverken.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen KFO.

#### **4.1 Styrelse**

Under 2013 har 12 protokollförda möten hållits, varav 8 var telefonmöten.

Ambitionen är att styrelsen ska bestå av representanter med olika geografisk förankring och olika intresseområden. Styrelsen arbetar utan ersättning.

Ordförande	Bernt Ljungquist	Vänersborg
Vice ordförande	Maria Hård af Segerstad-Lindhoff	Stockholm
Kassör	Anna Lundgren	Stockholm
Övriga ledamöter	Anna Westin	Umeå
	Eva Reuterskiöld Edwards	England
	Linda Björner	Stockholm
Suppleanter	Hanna Andersson	Gotland
	Fredrica Stenhammar	Stockholm
	Linda Lark	Stockholm

Fram till och med den 1 november var Jessica Steje med i styrelsen som ordinarie ledamot. Hon avgick ur styrelsen då hon fick anställning på kansliet.

#### **4.2 Valberedning**

Helene Forssbaeck, Diana Amini och Lotta Larsson.

#### **4.3 Revisor**

Helene Ragnarsson, auktoriserad revisor, Price Waterhouse Coopers

Revisorssuppleant Marianne Stor, auktoriserad revisor, Price Waterhouse Coopers

#### **4.4 Bokföring**

Brunna Hyrconsult

#### **4.5 Redaktör / webbsajt**

Judith Timoney, Lotta Larsson och Jessica Steje

#### **4.6 Kansli**

Anna Halldén, Johanna Hjortman, Jessica Steje och Marika Lüning. Ulrica Lysén vid behov.

### **5 Ekonomi**

2013 beviljades föreningen Socialstyrelsen statsbidrag för handikapporganisationer med 1 948 056 kr.

Föreningen har för 2014 beviljats bidrag med 1 950 808 kr. Det innebär en fortsatt trygghet och stabilitet för föreningens verksamhet och möjliggör vidare utveckling. Verksamhetsbidrag från Socialstyrelsen söks och beviljas för ett år i taget. Ansökan görs i september och besked ges runt den sista december.

Riktade bidrag till lägerverksamheten har getts av Kronprinsessan Victorias fond, Åke Wibergs stiftelse, C.F. Lundströms stiftelse, Eva och Oscar Ahréns Stiftelse, Byggnadsstiftelsen S:t Erik, Helge Ax:son Johnsons Stiftelse och Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond samt Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM).

Föreningen har mottagit gåvor från privatpersoner och företag för sammanlagt 81 200 kr fördelat på följande vis, minnesgåvor 42 400 kr, Lidingöloppet 28 000 kr, privatdonation om 5100 kr och bidrag till Indienresan 5 700 kr.

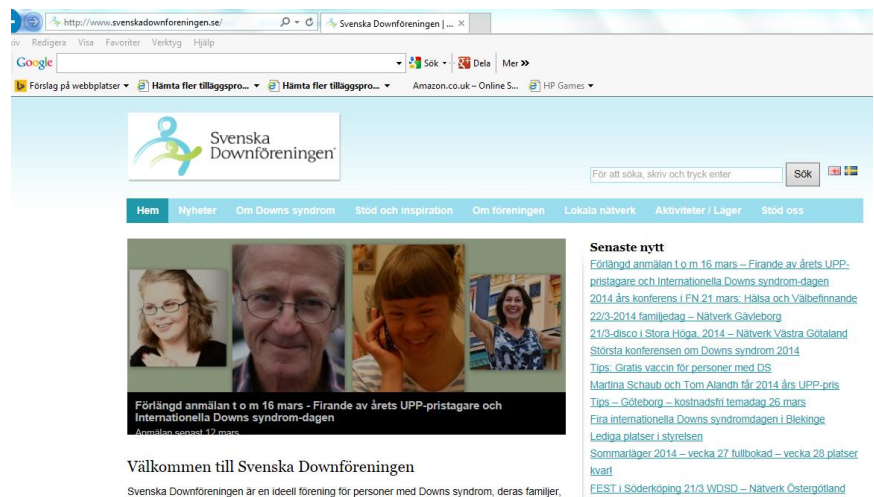
Föreningen har för 2013 års verksamhet ett överskott på 708 367 kr. Styrelsen har gjort överväganden som går ut på att föreningen med ansvar som arbetsgivare och kostnader för kansli behöver en buffert i ekonomin. Verksamheten är beroende av statsbidrag, vilket är en osäker faktor. För att om nödvändigt kunna banta verksamheten under kontrollerade former, men med bibehållen föreningsverksamhet, och med iakttagande av uppsägningstider för anställda och lokaler behövs ekonomiskt utrymme.

## 6 Information

### 6.1 Hemsidan [www.svenskadownforeningen.se](http://www.svenskadownforeningen.se)

Med hemsidan vill föreningen medverka till att skapa en nyanserad bild av Downs syndrom genom att lyfta fram människan snarare än diagnosen. De direkta syftena med hemsidan är:

- Att vara en källa till kunskap om Downs syndrom
- Att vara ett positivt stöd för familjer, närstående, yrkesverksamma och personer med Downs syndrom
- Att synliggöra Svenska Downföreningen och att bygga upp föreningens samlade erfarenheter



Antalet besök på hemsidan har ökat under året jämfört med föregående år.

Statistik jämfört med 2012:

Mått	2012	2013	förändring
Totalt antal besök	38440	45127	17%
Medeltal besök/dag	105	123	17%
Antal länder som besökt	80	93	16%
Andel nybesök	61%	58%	▼
Andel unika besökare	24429	27441	12%
Totalt antal sidvisningar	107969	132531	23%
Medeltal sidor / besök	2,8	2,9	3%



Arbetsgruppen för att underhålla och vidareutveckla hemsidan har bestått av Judith Timoney, Lotta Larsson och Jessica Steje.

## 6.2 Facebook-sida & Instagram



<https://www.facebook.com/SvenskaDownforeningen>

30 maj 2013 startades föreningens Sida på Facebook, från att tidigare ha administrerat en grupp. Med Sidan kan föreningen stå som avsändare för statusuppdateringar och bevaka andra sidor och dela i egenskap av föreningen. Den tidigare gruppen hade drygt 700 medlemmar när den stängdes ner i augusti och kan på grund av det inte raderas. Gruppen är dock inte längre aktiv.

31 december var det 816 stycken följare av sidan. Trenden har under året varit stadigt ökande aktivitet och interaktion månad för månad, med ett undantag. Höjdpunkten av aktiviteter kopplade till sidan skedde 16-17 oktober i samband med Brian Skotko-konferensen på Karolinska.

Sidan administreras av kansliet och några styrelsemedlemmar.

## Instagram



<http://instagram.com/svenskadowndforeningen>

I samband med Lidingöloppet sista helgen i september startade föreningen ett konto på Instagram för att på ett snabbt och enkelt sätt kunna dela bilder från föreningens aktiviteter. Syftet med att synas i sociala medier är att på detta sätt skapa personliga kontakter med medlemmarna och möjligheter att snabbt kunna interagera. Samtidigt sprids information om vad vi gör och synliggör vårt budskap om valfrihet och delaktighet för personer med Downs syndrom genom kunskap, gemenskap och möjligheter. Fördelen med sociala medier är att många av medlemmarna finns närvarande där.

### 6.3 Kunskapsbanken

Kunskapsbanken om Downs syndrom byggdes upp i projektform med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektet avslutades 2007. Sedan dess har bevakningen av nyheter och uppdatering ingått i arbetet med hemsidan.

### 6.4 Medlemsbrev

Föreningen har skickat ut 7 medlemsbrev via e-post till medlemmarna med hjälp av verktyget getanewsletter.com och uppgifter som finns registrerade i Membit.

### 6.5 E-postkontakter och telefonsamtal

Föreningen har en e-postkanal genom [info@svenskadowndforeningen.se](mailto:info@svenskadowndforeningen.se) som under året bevakats av kansliet. Styrelsen och andra frivilliga hjälps åt att svara på frågor som förmedlas av kansliet.

Kansliet har öppet måndag till fredag och har telefon 08-730 48 25.

### 6.6 Böcker

Föreningen har haft två boktitlar till försäljning från hemsidan:

*Välkommen Älskade Barn* såldes i 112 exemplar och *Det blev ett barn* såldes i 16 exemplar.



## 6.7 **Filmen Välkommen till vår vardag!**

Föreningen säljer filmerna *Välkommen till vår vardag!* av Helena Isaksson, som tillkommit genom ett Arvsfondsprojekt. Filmerna skildrar 11 personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar. Under 2013 sålde föreningen 64 exemplar av filmen *Välkommen till vår vardag!*.

Filmerna sändes på SVT i augusti 2012 och hade många tittare.



Projektet Att leva med Downs syndrom har finansierats av Allmänna Arvsfonden och har drivits i samarbete med FUB (föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning), SV (Studieförbundet Vuxenskolan) och Habilitering och Hälsa i Stockholms län. Projektet avslutades under slutet av 2012. Under 2013 har föreningen arbetat med att sprida filmerna genom olika kanaler och vi har sänt filmer och informationsbroschyrer till bland annat styrelsen i Föreningen Sveriges habiliterings chefer, Svenska barnläkarföreningens styrelse, barnhälsovårdsöverläkare, SBU, SMER, Skolverket, stödföreningarna för personer med Downs syndrom i Norge och Danmark.

## 6.8 **Informationsmaterial**

Föreningen har en egen informationsbroschyr som togs fram 2012. Under 2013 har inga nya tryckta material tagits fram.

## 7 **UPP-priset 2013**

Priset UPP 2013 gick till Jonas Nyström och Harke Steenbergen. Varje år delar föreningen ut två priser i samband med Internationella Downs Syndromdagen som infaller den 21 mars. Priset lyfter fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom.

World Down Syndrome Day 2013 firades söndagen den 24 mars med utdelningen av UPP-priset, vid ett arrangemang av Nätverk Stockholm.

Juryn för UPP 2013 bestod av Anna Lundgren, Jimmy Fogelqvist, Annica Eriksson och Anna Westin.



### 7.1.1 **Pristagare Jonas Nyström, träskulptör i Umeå**

För sin fenomenala konstnärliga förmåga att med sina händer och sina verktyg skapa nytt liv ur dött trä. Genom utställningar, donationer till offentliga rum och på nätet delar Jonas med sig, inte bara av sin fantastiska konst, utan också av sitt liv och sin obändiga tro på sig själv och på en högre mening. Därigenom är Jonas en förebild för oss alla.

### 7.1.2 **Pristagare Harke Steenbergen, rektor på Kyrkskolan i Trosa**

För att med övertygelse och oräddhet visat vägen för en verkligt inkluderande skola, en skola där alla har rätt att höra till. Som rektor på Kyrkskolan i Trosa kommun hittar Harke, i samarbete med personal, föräldrar och elever, lösningar för att möta varje elevs individuella behov. Genom Harkes förhållningssätt värdesätts och respekteras alla elever, med eller utan Downs syndrom, på samma sätt.

## 8 **Internationella Downs Syndrom-dagen 21/3 2013 - en FN-dag!**

Internationella Downs Syndromdagen firas på många ställen runt om i världen för att uppmärksamma möjligheterna för personer med Downs syndrom. Datumet är ett symboliskt val, då det 21:a kromosomparet i den mänskliga kroppen bär på en 3:e kromosom när man har diagnosen Downs syndrom.

Svenska Downföreningen delade ut UPP 2013 och nätverk Stockholm arrangerade evenemanget. Innan och i samband med den 21 mars skickades tre pressmeddelanden ut för att uppmärksamma både UPP-evenemanget, samt Internationella Downs Syndromdagen, vilket fick genomslag i både riks- och lokalmedia. Runt om i Sverige firades dagen i de lokala nätverken med aktiviteter.

2013 var andra året som den Internationella Downs Syndromdagen 21 mars firades som en av FN:s officiella dagar för att uppmärksamma mänskliga rättigheter.

I New York, i FN-högkvarteret, anordnades ett seminarium för att uppmärksamma dagen. "Right to work". En styrelseledamot var på plats.

Sverige deltog i videon *"Let us in – I want to work!"* i samarbete med Down Syndrome International och 62 länder. Kim Boström representerade Sverige i videon som spreds via YouTube. Syftet är att förespråka rättigheter, inkludering och välbefinnande för människor med Downs syndrom.

## 9 Lägerverksamhet

Föreningen driver sedan föreningens bildande 2002 teckenlägerverksamhet för familjer med barn med Downs syndrom. Syftet med läger är att skapa energigivande sociala mötesplatser för föreningens familjer samt att förmedla och ge tillfälle till utbyte av kunskap och erfarenhet. Hela familjerna är välkomna, även mor- och farföräldrar och andra anhöriga, samt yrkesverksamma som är knutna till familjerna och vill skaffa sig mer kunskap.

En grundtanke är att deltagarna ska få möjlighet att öva sin teckenkommunikation. Genom tecknandet främjas kommunikationen och utvecklingen hos barnet med Downs syndrom. Ambitionen har också varit att utveckla läger som efterfrågas och med olika inriktningar. Vuxenundervisning, aktiviteter för barnen och möjlighet till gemenskap är viktiga inslag på lägren.



2013 arrangerades totalt 3 läger på olika folkhögskolor: ett babyläger under en långhelg på våren och 2 lägerveckor under sommaren.

Babyläger på Tollare fhs i Nacka 4-7 april, 5 familjer (0-2 år).

Teckenläger på Västanviks fhs 7-12 juli, 12 familjer (3-5 år).

Aktivitetläger på Furuboda fhs 30 juli -3 augusti, 11 familjer (6-12 år).

Nätverk Väst arrangerade också ett sim-läger i Uddevalla för 16 familjer 15-17 augusti.

## 10 Lidingöloppet

Den 28-29 september sprang drygt 90 personer från föreningen Lidingöloppet under parollen lika-olika. Det gjordes en gruppanmälan till Lidingöloppet och fixades med sponsring till samtliga deltagares avgifter. Föreningen tog fram tröjor med lagnamnet Team 21 som gjorde att löparna syntes ute i spåret. Under arrangemanget hade föreningen ett tält bemannat där representanter från föreningen svarade på frågor om Downs syndrom och delade ut informationsbroschyrer.



## 11 Skolenkäten

Under våren skickades Svenska Downföreningens skolenkät ut till medlemmarna för femte året. Syftet är kartlägga skolsituationen för föreningens medlemmar och för att underlätta erfarenhetsutbyte. 143 svar kom in och det resulterade i fyra rapporter om Förskolan, Förskoleklassen, Skolan och Gymnasiet. Tyvärr fick vi för få svar när det gäller Utbildning för vuxna. Som vanligt är det alla tänkvärda kommentarer som ger en mångfacetterad bild av utbildningssituationen för elever med Downs syndrom.

## 12 Lokala nätverk

Lokala Nätverk

Under 2013 har det startats upp nya nätverk i Blekinge, Örebro och Jämtland. Totalt finns 21 aktiva nätverk i 16 av Sveriges län och målet är att det ska finnas lokala nätverk i samtliga 21 län.

Kontaktpersoner saknas i följande län:

Jönköping

Kronoberg

Kalmar

Uppsala

Södermanland

Den lokala verksamheten är en viktig del av Svenska Downföreningens utveckling, då föreningen bygger på ideellt engagemang. Ambitionen är att hitta moderna strukturer för en levande, och för medlemmarna, relevant föreningsverksamhet. Utvecklingen av former för lokala nätverk kommer att fortsätta. Med ett större engagemang inom nätverken kommer också ett ökat behov av tydliga organisationsformer och intern kommunikation. Under året anställdes en person på kansliet som samordnare, på deltid, för lokala nätverken för att kunna stötta och utveckla verksamheten.

**Tvärkontakt – en träff för de lokala nätverkens kontaktpersoner**

Under 2013 anordnades två Tvärkontaktsmöten. Syftet med Tvärkontakterna är att utbyta erfarenheter, inspirera varandra och utveckla föreningens arbete. En möjlighet för de lokala nätverkens kontaktpersoner att träffa varandra, styrelsen och eventuellt andra arbetsgrupper.

#### **Tvärkontakt 9-10 mars, i samband med årsmötet.**

9 representanter deltog från 6 nätverk tillsammans med delar av styrelsen och kansliet. Information hölls om PUL i samband med användningen av vårt medlemsregister Membit och vad kontaktpersonerna förbinder sig till för att få tillgång till registret. Diskussioner om föreningens organisation och genomgång av hur hemsidan uppdateras var andra punkter på dagordningen.

#### **Tvärkontakt 16-17 november.**



20 representanter från 11 nätverk deltog tillsammans med delar av kansliet och styrelsen. Temat för helgen var introduktion till handboken för lokala nätverk och digitala verktyg som Membit, Dropbox, hemsidan och nyhetsbrev.

### **12.1 Blekinge län – Nätverk Blekinge**

Vår/sommar - lokala nätverket i Blekinge startar

Sep - Träff på Leklandet i Karlskrona

15 dec - Julfika och julpyssel

Kontaktpersoner: Axel Ojansivu och Maria Margaronis

### **12.2 Dalarnas län – Nätverk Dalarna**

13 oktober – Nätverksträff och Hattendemo i Malung

Kontaktperson: Anne Hartikainen

### **12.3 Gotlands län – Nätverk Gotland**

10 nov – Träff med lek och fika, logoped och kurator

Kontaktperson: Lena Winarve

## 12.4 Gävleborgs läns – Nätverk Gävleborg

21 mar - World Down Syndrome Day firades med bus och fika på Buspalatset i Bollnäs

26 jun – Årlig grillfest hos familjen Fredriksson i Bergvik

14 jul – Härlig picknick i solskenet i Borgarparken i Hudiksvall.

Kontaktperson: Ann-Sofie Fredriksson

## 12.5 Hallands län

### 12.5.1 Nätverk Halland

21 mar - Nätverk i Väst firar World Down Syndrome Day med Alfons!

15-17 aug – Simläger i Uddevalla

Kontaktpersoner: Helen Nilsson och Jeanette Nilsson

### 12.5.2 Nätverk Kungsbacka

Kontaktperson: Ann-Charlotte Ekensten

## 12.6 Kalmar län – Nätverk Kalmar

Nätverk Kalmar har varit vilande vad gäller aktiviteter under 2013.

## 12.7 Norrbottens län – Nätverk Norrbotten

14-16 juni – Familjehelg i Lycksele

8 dec – Julkul på bondgård



Kontaktpersoner: Annica Eriksson och Ulrika Hedberg

## 12.8 Skåne län – Nätverk Skåne

14 jan - Sömnföreläsning med Bengt Midgren

14 feb - Skolfrågor – Anna Garbriellsson

23 mar - Nätverk Skåne firar World Down Syndrome Day

31 aug - Ny dansgrupp för barn med särskilda behov startar

15 okt - Nätverk Skåne allmän träff för att starta om



29 nov - Moomsteaterns "Mannen utan riktning"

Kontaktpersoner: Jeanette Persson och Malin Dareberg

## 12.9 Stockholms län – Nätverk Stockholm

Nätverk Stockholm har under 2013 fortsatt att skapa mötesplatser för familjer med barn med Downs syndrom, arrangerat Upp&Ner gympa, samarbetat med Studieförbundet Vuxenskolan, FUB och Handikapp & Habilitering (SLL).

Hälso- och sjukvårdsnämnden inom Stockholms Läns Landsting beviljade medel för verksamheten som främst ska rikta sig mot barn. Nätverket har förutom gympa genomfört flera träffar med parallella aktiviteter för barn och vuxna samt även för yrkesverksamma.

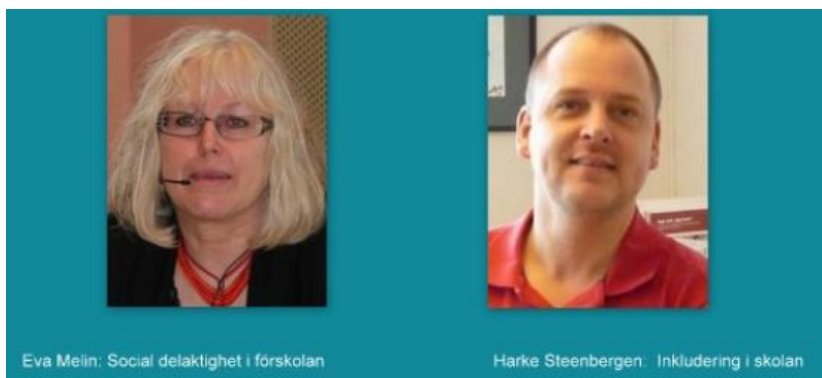
Ytterligare en grupp med lördagsgympa (Röris/Upp&Ner) har startats under året så vi har haft två grupper med omkring 15 familjer i vardera.

World Down Syndrome Day 2013 firades söndagen 24 mars med UPP-priset på en fullsatt Maximteater i Stockholm. 2013- års UPP-pristagare Jonas Nyström och Harke Steenbergen tog emot applåder från publiken. Efter prisutdelning bjöds det på en underhållande familjeföreställning med föreställningen Folk och rövare i Kamomilla stad.

Torsdag den 6 juni 2013 - genomförde vi Nätverk Stockholms årliga picknick vid Stora Skuggan. Ett 40 tal familjer med drygt 80 barn träffades en härlig dag i solskenet. På programmet fanns häst och vagn, clown, sångstund och annan lek.

Den 28 oktober 2013 – såg vi genrepet på familjemusikalen Trollkarlen från OZ. 140 medlemmar bjöds på en mycket uppskattad föreställning.

Den 6 november 2013 - genomförde vi tillsammans med FUB i Stockholm en Kunskapsträff om delaktighet och inkludering i förskola och skola på temat För oss tillsammans. Eva Melin och Harke Steenbergen berättade om sin kunskap och erfarenhet för föräldrar, anhöriga och yrkesverksamma. En mycket uppskattad kväll av de nästan 90 deltagarna.



Den 1 och 15 dec 2013 - erbjöd vi Yoga för tjejer, 13 år eller äldre, som har Downs syndrom, och deras mammor med två 75-minuters yogaklasser.

Vid utvärderingar av aktiviteterna har svaren visat att deltagarna har varit mycket positiva.

Under året har Nätverk Stockholm även deltagit i möten med SV sthlm, ledningen för Habilitering & Hälsa samt i referensgruppen habiliteringsprogram utvecklingsstörning och med företrädare för Hälso- och Sjukvårdsnämnden (HSN) i Stockholms län där olika frågor diskuterats omkring bemötande, behov, kompetens etc.

Kontaktpersoner: Fredrica Stenhammar, Lotta Larsson och Bengt Lyngbäck

## **12.10 Värmlands län – Nätverk Värmland**

Nätverk Värmland har drygt 50 mer eller mindre aktiva medlemmar och har under året haft 4 vanliga nätverksmöten.

Fokus på våra vanliga möten har varit att diskutera punkter under vårt huvudsakliga mål:

- ” att verka för att personer med Downs syndrom och liknande diagnoser ska få möjlighet att bli fullvärdiga medborgare”. Vi har till exempel delgett varandra olika material och metoder från Karlstadmodellens pedagogik, diskuterat förskole- och skolfrågor etc.

Vi har även försökt att sprida budskapet att vi finns för nya föräldrar, för att kunna stötta dem i tidigt skede. Vi har hjälpt varandra när andra i nätverket fått problem t.ex. följt med på möten med rektorer som ej följer lagen, stöttat varandra kring resursfördelning på förskola m.m.

I juni var nätverk Värmland med och ordnade aktiviteter kring Karlstadmodellens sommarskola i Forshaga. Medlemmar ur nätverk Värmland ansvarade för teckenkurser, anordnade gymnastikpass med barnen, anordnade workshops samt hade hand om den dagliga skötseln.

Under senhösten träffades medlemmar ur nätverk Värmland och hade en rid aktivitet tillsammans under en helg.

Kontaktpersoner: Per Johansson och Jessica Rammin

## **12.11 Västerbottens län – Nätverk Umeå**

Nätverksmedlemmarna har haft kontakt och det har skapats en facebook-grupp för nätverket.

Kontaktperson: Anna Westin och Jenny Söderström

## **12.12 Västernorrlands län – Nätverk Medelpad**

Kontaktpersoner: Karina Ekwall och Viktoria Nilsson

## **12.13 Västmanlands län – Nätverk Västmanland**

16 mars – Äventyrsbassäng sala  
Enkelgympa med Friskis och Svettis onsdagar och söndagar  
Simning i Sala med Sala Simsällskap Lördagar kl 16  
Söndagar 9-10.15 – Sala Special Hockey Team  
3 sep – Tecken Café i Västerås startar – 3 ytterligare tillfällen

Kontaktpersoner: Linda Sebek och Anna Karlsson

## **12.14 Västra Götalands län**

21 mar - Nätverk i Väst firar World Down Syndrome Day med Alfons!  
6 jun – Nätverk Väst Familjepicknick vid Hofsnäs Herrgård  
7 sep – Familjeträff med "Mormornätverket" i Västra Götaland  
15-17 aug – Simläger i Uddevalla  
Under hösten tre stycken simträffar



### **12.14.1 Nätverk Alingsås**

Kontaktperson: Christina Grenabo

### **12.14.2 Nätverk Bohuslän**

Kontaktperson: Johan Ernstson

### **12.14.3 Nätverk Borås**

Kontaktpersoner: är Jessica Steje och Veronica Magnusson-Hallberg

### **12.14.4 Nätverk Göteborg**

Kontaktpersoner: Anna-Lena Palm och Annika Melin

### **12.14.5 Nätverk Skaraborg**

17 mar - Nätverk Skaraborg firar World Down Syndrome Day i Lidköping i Majåkerskyrkan!

6 jun – Nätverk Skaraborg Grilldag i Lidköping

27-29 dec – Föräldrahelg med tecken Nätverk Skaraborg

Kontaktperson: Jimmy Fogelqvist.

## **12.15 Nätverk Örebro**

Nystartat nätverk

Kontaktperson: Ann-Catrin Bergsten

## 12.16 **Nätverk Östergötland**

10 feb – Söndagsmys med samlor

Kontaktperson: Ulrika Frisk

## 13 **Påverkan och samhällsengagemang**

Svenska Downföreningen vill bidra till att ändra bilden av Downs syndrom, visa förebilder och göra det möjligt för personer med Downs syndrom att utöva sina rättigheter som fullvärdiga samhällsmedborgare. Vi vill genom att lyfta inspirerande exempel stärka medlemmarna. Nu när föreningen har en stabil grund finns förutsättningar för att bli än mer engagerade i samhällsdebatten.

Profilfrågor som engagerar många medlemmar är rätten till utbildning, språk och kommunikation, skolfrågor och vikten av god information och kunskap i samband med att blivande föräldrar ställs inför valet om fosterdiagnostik.

### **Konferens om Downs syndrom**

Den 15-17 oktober 2013 anordnade föreningen i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset och Habilitering & Hälsa Stockholms läns landsting en kunskapskonferens om Downs syndrom. Huvudföreläsare var Dr Brian Skotko medicinsk genetiker och assistent professor vid Harvard Medical School. Förutom Dr Skotko föreläste överläkare Ulrika Wester Oxelgren, barnläkare Åsa Myrelid och Professor Göran Annerén. Konferensen pågick under 3 dagar. Den 15 oktober anordnades en mingelkväll för föreningens medlemmar på Berns med en introduktionsföreläsning med Dr Brian Skotko. Den 16 oktober var det föreläsningar som främst riktade sig till professionella inom medicin, habilitering, LSS-verksamheter och skola. Den 17 oktober var det föreläsningar som i första hand riktade sig till anhöriga.



Dr. Brian Skotko

## **14 Arbets/intresse-grupper**

Föreningens verksamhet bygger på att medlemmar engagerar sig i olika frågor, skapar aktiviteter och deltar i samhällsdebatten. I föreningen finns ett antal arbets- /intressegrupper för olika frågor där intresserade medlemmar ofta arbetar aktivt i flera år men också har möjlighet att engagera sig en begränsad tid. Grupper som har varit aktiva under 2013 är skolgruppen, bemötandegruppen, fosterdiagnostikgruppen och lägergruppen. Alla grupperna rapporterar till styrelsen.

### **14.1 Bemötandegruppen**

Föreningen har under år 2006-2008 drivit ett bemötandeprojekt där det utvecklats föreläsningar och utbildningsmaterial med hjälp av medel från Allmänna arvsfonden. Under år 2013 tog man upp arbetet med bemötandeprojektet igen. En arbetsgrupp tillsattes under höstterminen som bland annat avser att göra en reviderad nyutgåva av boken "Välkommen älskade barn". Boken handlar om att bli och vara förälder till ett barn med Downs syndrom. Det medicinska vårdprogrammet som nyligen har reviderats kommer att finnas med i den nya upplagan av boken.

### **14.2 Skolgruppen**

Skolgruppen består av medlemmar engagerade i skolfrågor för barn och ungdomar med Downs syndrom. Intresserade kan delta i gruppen och engagera sig.

Sedan flera år görs en skolenkät som skickas till medlemmarna för att kartlägga situationen vad gäller skolgång för medlemmarna.

### **14.3 Fosterdiagnostik – samhällsdebatt**

Svenska Downföreningen har under många år varit engagerad i den allmänna debatten om tidig fosterdiagnostik och konsekvenser av att landsting inför den även för gravida kvinnor under 35 år. I föreningen finns ett nätverk, där frivilliga medlemmar kan engagera sig. I slutet på 2013 formades det en arbetsgrupp som kommer att jobba mer aktivt med frågor som rör fosterdiagnostik under 2014. Föreningens ståndpunkt är att den information som ges till blivande föräldrar inför erbjudandet om fosterdiagnostik måste vara balanserad och bygga på aktuell kunskap om vad Downs syndrom kan innebära att leva med i dagens samhälle, utan att grunda sig på rädslor och fördomar. Föreningen tar inte ställning för eller emot abort eller fosterdiagnostik.

## **15 Samverkan med andra organisationer**

Svenska Downföreningen samarbetar med flera andra organisationer, dels vid aktiviteter på lokal nivå, dels på nationell. Vissa samarbeten sker för att bedriva påverkansarbete i samhället och uppmuntra till diskussion om levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättningar, belysa frågor om mänskliga rättigheter och FN:s konvention om mänskliga rättigheter. Vi kommer att fortsätta söka och utöka våra samarbeten för att bli starka ihop med andra som har samma mål som vi.

## **Glada Hudik-teatern**

Den 17 oktober inleddes samarbete med Glada Hudik-teatern genom ett möte med teaterns verksamhetsledare Pär Johansson. Under 2013 har vi synts på våra respektive hemsidor och samverkat genom sociala medier. Under 2014 kommer vi att fortsätta att samarbeta med gemensamma projekt.

## **Externa möten**

Föreningen har under 2013 deltagit i ett antal externa möten: 7 februari besök på habiliteringen Norrtull, 21 mars. FN, New York. World Down Syndrome Day, 27 mars Kris och Samtals centrum träff, 2 maj. Socialdepartementet. Utredning om Vårdbidrag, 3 maj. Socialdepartementet. Utredning om Handikappersättning, 28 maj Allianspartierna i Socialutskottet. Riksdagens samtal om LSS, 24 juni Hearing Socialstyrelsen, 17 augusti. Södertälje kommun. Med anledning av protester mot LSS-boende i Glasberga, 17 oktober. Möte med Pär Johansson, Glada Hudik-teatern. Inledande samarbetsmöte, 28 november Stora Rådet möte med Socialstyrelsen, 3 december. IVO – Inspektionen för Vård- och Omsorg. Informationsmöte, 10 december Glada Hudik-teatern, möte om vårt samarbete kring turné och andra projekt och 11 december Processtöd Tillgänglighets slutevent.

### **15.1 Studieförbundet Vuxenskolan (SV)**

Ett samarbetsavtal finns mellan SV och Svenska Downföreningen. Syftet är att underlätta och stödja samarbetet för båda parter för att konkret utföra utbildningsinsatser. Lokalt genomförs studiecirklar.

SV finns med som samverkanspart i Svenska Downföreningens filmprojekt som pågått under 2011 och 2012 med stöd från Allmänna Arvsfonden och kommer att fortsätta delta i spridningen av filmerna. Under 2013 blev diskussionsunderlaget till *filmerna Välkommen till vår vardag!* klart. Tanken är att materialet ska användas vid studiecirklar.

### **15.2 Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)**

Många av våra medlemmar är också medlemmar i FUB. FUB är en viktig opinionsbildare och remissinstans i samhället och samarbete är av stor vikt för Svenska Downföreningen. Regelbundna möten sker mellan styrelsen och kansliansvariga chefer på FUB riks.

### **15.3 Internationella kontakter**

Svenska Downföreningen är medlem i EDSA (European Down Syndrome Association) och DSI (Down Syndrome International).

## 16 Projekt

### **Filmprojekt – Att leva med Downs syndrom**

Spridning av filmerna "Välkommen till vår vardag" har fortsatt under 2013 och ingår i föreningens ordinarie verksamhet. Projektet har varit ett samarbete med FUB, SV och Habilitering och Hälsa Stockholms län och kommer att spridas även genom samarbetsorganisationerna. Syftet är att ge en uppdaterad bild av vad livet för personer med Downs syndrom kan vara: skildra människorna bakom diagnosen, deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.

### **Åldersrelaterat material i TAKK**

Föreningen har via nätverk Stockholm deltagit som referens för SV:s Arvsfondsprojekt att ta fram åldersrelaterat material i TAKK (tecken som alternativt och kompletterande kommunikation). Projektet slutfördes under 2013 och resulterade i studiematerial i TAKK.

### **Om jag hade en röst**

Under 2013 har föreningen varit delaktig i ett samarbetsprojekt med FUB/-stiftelsen Ala, med projektmedel från Allmänna Arvsfonden: *Om jag hade en röst*. Projektet går ut på att ta fram lättillgängligt pedagogiskt material för språkträning enligt Karlstadmodellen. Föreningen kommer att delta i arbetet med spridning av materialet.

### **ADHD och autismspektrumtillstånd vid Downs syndrom**

Föreningen har under 2013 stått som medsökande vid ett Arvsfondprojekt: *ADHD och autismspektrumtillstånd vid Downs syndrom*. Tanken är att föreningen framförallt ska medverka vid:

- Att samverka med Akademiska sjukhuset och habiliteringen i Uppsala om material och metoder för att stödja familjer där "dubbla diagnoser" konstaterats.
- Att verka för att kunna erbjuda föräldramedverkan vid föreläsningar gentemot professionella och anhöriga om "dubbla diagnoser".
- Att bidra till spridningen av forskningsresultaten och de metodstöd som kan komma att tas fram.