

**Verksamhetsberättelse
Svenska Downföreningen
2007**



Verksamhetsberättelse Svenska Downföreningen 2007

Styrelsen för Svenska Downföreningen vill härmed avge följande berättelse avseende föreningens verksamhet för perioden den 18 april 2007 till den 5 april 2008 (verksamhetsår 2007).

Föreningen bildades 2002 och är en ideell och partipolitiskt neutral sammanslutning som verkar för att stödja personer med diagnosen Downs syndrom, deras familjer, anhöriga och personal genom att samlar och sprida kunskap samt ordna aktiviteter som stimulerar och inspirerar.

Svenska Downföreningen är en rikstäckande förening och arbetar i nätverk med FUB, Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna.

Medlemmar 2007

Antal medlemskap under år 2007 (status den 3 december 2007) uppgick till: 667 (1063 medlemskap inklusive alla bonusmedlemskap).

Medlemskapen fördelade sig enligt följande:

Familj	73 %
Personligt	14 %
Bonus	10 %
Stöd	3 %

Postnummerområde (län och landskap blandade)

Stockholms län	31 %
Skåne	8 %
S Halland, Kronoberg, Kalmar, Blekinge	5 %
N Halland, Bohuslän	18 %
Västergötland, Jönköping, S Östergötland	7 %
Värmland, Dalsland, Närke, Sörmland, N Östergötland, Gotland	11 %
Dalarna, Västmanland, Uppsala	10 %
Jämtland, Västernorrland, Gävleborg	6 %
Norrbottnen, Västerbotten	4 %

Medlemsavgiften höjdes den 1 juli 2007 enligt beslut på årsmötet 2007:

- Personligt medlemskap 200 kr (150 kr för FUB medlemmar)
- Familjemedlemskap 350 kr (250 kr för FUB medlemmar)
- Stödmedlemskap 500 kr eller valfritt belopp
- Yrkesmedlemskap 750 kr (för yrkesverksam personal inom exempelvis habilitering, skola, vård, vilket innefattar samtliga anställda inom den verksamhet som arbetar på den angivna postadressen).

Styrelsen

Under verksamhetsåret har styrelsen haft följande sammansättning:

Marita Wengelin	ordförande (omval)	Sollentuna
Judith Timoney	vice ordförande (omval)	Stockholm
Anita Lindqvist	kassör (nyval)	Bromma
Helène Forssbaeck	sekreterare (nyval)	Stockholm
Kajsa Möller	ledamot (nyval)	Hässelby
Per Johansson	ledamot (nyval)	Forshaga
Peter Stablum	ledamot (nyval)	Segeltorp
Lotta Larsson	suppleant (nyval)	Stockholm
Lars Lindberger	suppleant (nyval)	Åkersberga
Ulf Carlson	suppleant (nyval)	Linköping

Styrelsen hade ett konstituerande möte den 23 april 2007 och har därefter haft sju ordinarie protokollförda styrelsemöten, fyra protokollförda telefonmöten och ett processmöte för att arbeta med föreningens värdegrunder.

Valberedning

Valberedningen har bestått av Anneli Tisell samt Jesper Lindström.

Revisor

Per Jarjetun valdes som föreningens auktoriserade revisor på årsmötet i april 2006 till en mandatperiod på två år. Till revisorssuppleant valdes Maria Stablum till en period på ett år.

Kansli

Föreningens anställda kanslist, Ulrika Sundström, blev uppsagd på grund av arbetsbrist till följd av föreningens ekonomiska situation. Uppsägningen trädde i kraft den 1 juni 2007. Sedan dess har föreningens administrativa uppgifter skötts på ideell basis av styrelsemedlemmar.

Ekonomi

Föreningen har anlitat Annika Litzén (Brunna Hyrconsult HB) för att sköta föreningens löpande bokföring och redovisning.

Som framkommer av årsredovisningen så kan föreningen under verksamhetsåret uppvisa ett positivt resultat på 427 015 kr. Detta innebär att föreningens underskott på 346 164 kr från föregående års balans vänts till ett balanserat överskott på 80 851 kr för verksamhetsårets slut. Därmed så är den ekonomiska kris som föreningen befann sig i vid årets början över inför räkenskapsåret 2008.

Tilläggs kan att rörelseresultatet för det första kvartalet 2008 ligger på 256 475 kronor. Detta främst tack vare generösa gåvor till föreningen samt inbetalade medlemsavgifter.

Fond & Sponsring

Styrelseledamöter Kajsa Möller och Peter Stablum har under året haft Fond & Sponsring som ansvarsområde. Ett flertal övriga medlemmar har också engagerat sig för att värva medlemmar och söka bidrag och stöd till föreningen: Maria Stablum, Lena Karlsson, Annika den Engelse och Anneli Tisell.

Ett urval av sponsorer/bidragsgivare föreningen har haft under året: Ericsson, Aitellu Nyhetsbevakning, Hatten Förlag, Mandis Per Molins minnesfond, PA Ahlqvist stiftelse, Stiftelsen FUB Göteborg, KUKA Svetsanläggningar + Robotar AB, Stiftelsen Solstickan, Astra Zeneca, Forshaga Akademin, HargData, Kungliga sällskapet Pro Patria, Primelog AB, Marias Verkstad, Proffice Sverige AB, Tele Eliten, Tieto Enator AB, övriga privata bidragsgivare samt att ett antal medlemmar har gett extra bidrag.

Medlemsregister

Från juni till november 2007 sköttes medlemsregistret av Anneli Tisell. Ett nytt system för medlemsregistret, SPCS, införskaffades i november 2007. Peter och Maria Stablum ansvarade för överläggning från det gamla till det nya registret under november-december 2007 och Lotta Larsson har under det första kvartalet 2008 ansvarat för administration av medlemsregistret.

Verksamhet

Webbplats www.svenskadowforeningen.se

Webbplatsen är föreningens huvudsakliga informationskanal vars förstasida uppdateras flera gånger per månad. Göran Cassel på 3ddata är föreningens datakonsult och SweBase ansvarar för driften. Webbredaktör Judith Timoney, red@svenskadowforeningen.se. Medlemsfrågor/övriga frågor har besvarats av Marita Wengelin info@svenskadowforeningen.se.

Telefontid

Telefontid under året har varit måndagar 15.00-17.00 (april-maj), under sommaren fanns ingen fastställd telefontid (telefonsvarare) och från och med september har Judith Timoney ansvarat för telefontiden tisdagar 9.00-11.00.

Nyhetsbrev

Föreningen har under året via e-post till medlemmarna distribuerat tre nyhetsbrev till medlemmarna (juni, oktober och december) samt gjort ett par riktade e-postutskick till medlemmarna.

Välkommen Älskade Barn

Ca 75 böcker har sålts under räkenskapsåret till ett pris av 50 kr per bok.

Internationella Gruppen

Internationella Gruppens arbetsgrupp består av Annette Wiklund, Judith Timoney, Daina Andersson och Diana Matovic samt stödfamiljer som skickar bidrag varje månad som stödjer samarbetet med Horodetsky barnhemmet i Ukraina och med den unga föräldraföreningen i Ukraina.

Skolgruppen

Under året bildades arbetsgruppen för skolfrågor. Syftet är att fungera som ett forum där viktiga skolrelaterade frågor kunde lyftas fram och diskuteras. Gruppen ska fungera som stöd för föräldrar vid val av skolform och när frågor kring skolan kommer upp. Aktuella områden har bland annat varit inkluderingsfrågan, följa aktuell forskning inom skolområdet, ta fram mallar för att underlätta vid val av skolform, diskussion kring skolläger/skolträffar av olika slag. Sammankallande är Per Johansson och deltagare i gruppen är Lotta Larsson, Judith Timoney, Anita Lindqvist, Annika Melin, Jonna Wikström, Isabella Gårdeman, Susanne Nylund och Annika Westermark. Gruppen har haft tre protokollförda möten. Protokollen finns tillgängliga på föreningens hemsida.

Fosterdiagnostikgruppen

Med anledning av den intensiva debatt i media som pågick november 2007 till januari 2008 formaliserades i december 2007 en arbetsgrupp inom ämnet fosterdiagnostik: Katarina Lindberger, Pia Eneström, Lars Lindberger, Judith Timoney och Marita Wengelin. I januari 2008 tillkom Madeleine Uddsten, Svante Linusson, Annah Henriksson, Jeanette Persson och Martin Olauzon. Hittills har flera av arbetsgruppens medlemmar framträtt i TV- och radiodebatter samt agerat med debattartiklar i dagspress.

Nätverk med FUB

Marita Wengelin och Judith Timoney från Svenska Downföreningen samt FUB:s kanslichef Lars Stensborg och ordförande Anna-Lena Krook har haft en sammankomst under året samt löpande kontakt med Jesper Tottie, ansvarig för informations- och PR-frågor, då frågor som berör båda föreningarna diskuteras.

Samverkan

I maj tecknades ett samverkansavtal med Studieförbundet Vuxenskolan som gäller fram till 2012. Avtalets huvudsakliga syfte är att underlätta och stödja regionalt och lokalt samarbete till gagn för båda parter.

Föreningen har samarbete med Upp & Ner som idag verkar som en del inom Special Olympics.

Regionala medlemsnätverk

Inom föreningen finns regionala nätverk bildade på medlemmars egna initiativ. Dessa fungerar på informell basis och kan verka genom föreningens webbplats och nyhetsbrev. Här nedan nämns några: **Nätverk Skåne** är fortfarande mycket aktiva att ordna träffar och har under 2007 gjort en egen hemsida för att lättare kommunicera med nätverksmedlemmarna.

Nätverk Halland har bildats under verksamhetsåret. De har också en egen hemsida.

Nätverk Södra Hälsingland har genomfört aktiviteter såsom gymna, bad i varmvattenbassäng med motorisk träning, åkt slalom med hjälp av instruktörer utbildade på barn med funktionshinder, genomfört ett rytmikprojekt genom Kulturskolan i Bollnäs vilket inkluderade ett språkprojekt kallat TRAS. Nätverket har även arrangerat ett vinterläger i Bollnäs den 7-9 mars 2008 för fyra familjer med TUFF-kurs, slalomåkning och samvaro.

Lägerverksamhet 2007

Under sommaren har fyra läger genomförts då ca 75 familjer deltog. Två läger i Västanviks Folkhögskola i Dalarna, en i Löftadalens Folkhögskola i Halland och en på Kastlösa Stiftsgård på Öland. Lägren har projektlets av Judith Timoney (Västanvik), Annika och Hans Melin, Anna-Lena och Ulf Palm, Mia och Tim Wright (Löftadalen) samt Maria Stablum (Kastlösa). Ett flertal aktiva och kompetenta ledare har också tagit ett stort ansvar för lägrens utformning och genomförande. Studieförbundet Vuxenskolan har ansvarat för anställning av ledare till lägren i Löftadalen och Kastlösa. Västanviks Folkhögskola har ansvarat för anställningen av ledarna där.

Kunskapsträffar

Den 10 november 2007 i Gävle: Cirka 40 deltagare.

- "Om visionen att ändra på inställningen som handlar om att inte se till människors brister i arbetslivet, utan till vad var och en kan bidra med" föreläsare Ulf Öberg, VD på Left is Right.
- "Att bli sedd, behövd och tagen i anspråk är en nödvändig förutsättning för allt växande" föreläsare Pär Johansson, grundare av och ledare för Glada Hudik teatern.
- På plats fanns också utställare från företaget Äppelklyftig och Hatten Förlag.

I samband med årsmötet den 5 april 2008 i Stockholm deltar Lisbeth Andersson, författare och mamma till en vuxen son med Downs syndrom, samt Eva Ekengren, verksamhetsutvecklare på Studieförbundet Vuxenskolan för personer med funktionsnedsättning.

Den 17 maj 2008 genomförs en Inspirationsdag på Cirkus i Stockholm i samarbete med Glad Hudik teatern, som också sponsrar Svenska Downföreningen denna dag. Planering för dagen skedde januari-februari 2008.

World Down Syndrome Day – Internationella Down syndromdagen den 21 mars

Ett pressmeddelande från föreningen för att uppmärksamma dagen gick ut via Newsdesk samt till media den 18 mars 2008. På årets Internationella Downsyndromdag instiftades två pris med avsikten att delas ut den 21 mars. Ett pris är till en person med Downs syndrom som visar initiativförmåga och en vilja att utveckla sig själv samt banar väg för andra. Det andra priset tilldelas en person som har stor betydelse för att personer med Downs Syndrom blir accepterade som fullvärdiga samhällsmedborgare och lyfter fram möjligheterna som finns för personer med Downs Syndrom.

Projekt Kunskapsbanken

Projekt Kunskapsbanken, finansierat av medel från Allmänna Arvsfonden, avslutades i september 2007. Projektledare har Judith Timoney varit.

Projektet har till stor del bestått av att bygga upp en webbplats som syftar till att vara en omfattande kunskapskälla om Downs syndrom för anhöriga, yrkesverksamma och andra intresserade. På en nivå fungerar webbplatsen som en sökmotor där besökaren skriver in ett sökord och får upp ett antal träffar. Därutöver finns egenproducerat redaktionellt material (t.ex. Välkommen Älskade Barn och Portsmouthrapporten), informationssortering inom relevanta ämneskategorier, experternas frågor och svar samt korta beskrivningar av de flesta länkar. Kunskapsbanken är därmed ett unikt och mycket användbart verktyg för att samla och sprida information om Downs syndrom.

Genomförda aktiviteter från april 2007 till april 2008

- Löpande insamling och bearbetning av information till webbplatsen. För att lättare kunna hålla Kunskapsbanken uppdaterad med vad som skrivs i media och inom olika samhällsforum om Downs syndrom anlitas sedan hösten 2007 Aitellu Nyhetsbevakning. Aitellu sponsrar Svenska Downföreningen med denna tjänst.
- Utvecklande av ett interaktivt forum på Kunskapsbankens webbsajt som öppnades under hösten 2007.

Kunskapsbankens utveckling bromsades upp under vintern/våren 2007 eftersom projektledare Judith Timoney tog över projektledning av lägerverksamheten under den perioden. Kunskapsbanken fortsätter att utvecklas under 2008. Fokus kommer att ligga på KB:s forum samt på fördjupning och utvecklingen av ämneskategorierna.

Projekt "Bemötande och omhändertagande – när något oväntat sker"

"Bemötande och omhändertagande – när något oväntat sker" är ett projekt inom Svenska Downföreningen finansierat av medel från Allmänna Arvsfonden. Projektet har pågått sedan sommaren 2006 och avslutas under sommaren 2008. Projektledare är Katarina Moen Lindberger och Pia Eneström.

Projektet syftar till att bland personal inom förlossningssjukvården sprida kunskap i frågor som rör bemötande och omhändertagande av en familj när det nyfödda barnet har Downs syndrom eller annat funktionshinder. Målet är att höja kompetensen hos personalen gällande diagnosen Downs syndrom med avsikten att nyblivna föräldrar till ett funktionshindrat barn ska få det stöd de är i behov av för att känna sig trygga i sin föräldraroll.

Genomförda aktiviteter fram till april 2008:

- Förberedande arbete inför föreläsningar för personal inom förlossningssjukvården som efter hand varvats med förändrings- och förbättringsarbete efter utförda enkätundersökningar.
- Halva och hela utbildningsdagar såväl som tvåtimmarsföreläsningar har genomförts.
- Marknadsföringsmaterial och utbildningsmaterial har tagits fram.
- Kontakter med landets förlossningskliniker har genomförts i tre steg.
- Kliniker som inte hade bokat föreläsning kontaktades igen hösten 2007 och våren 2008.
- Produktion av bildspelet "Mitt lilla barn" som visas i samband med föreläsningar.
- Följande orter har hittills besökts: Nyköping, Uppsala, Falun, Mora, Västervik, Eksjö, Ljungby, Luleå/Gällivare, Stockholm, Trollhättan, Borås, Härnösand, Kalmar och Jönköping. Flera av klinikerna på orterna har bokat flera föreläsningar för att låta så många som möjligt i personalgrupperna ta del av projektet.
- I Stockholm och Uppsala har flera kliniker besökts och i Härnösand, Kalmar och Jönköping var det ett samarrangemang mellan landsting och kvinnoklinik som hade fokus på bemötande och omhändertagande men främst på fosterdiagnostik.
- Information om projektet har spridits och efterfrågan på föreläsningar för andra intressenter än personal inom förlossningssjukvården har uppstått som till exempel barnmorskeutbildning, på barnsjuksköterskeutbildning och vid olika seminarier avseende fosterdiagnostik.