



Svenska Downföreningen

Verksamhetsberättelse

2021



Innehåll

| | |
|---------------------------------|----|
| Sammanfattning | 1 |
| Inledning | 3 |
| Ordförandebrev | 4 |
| Öka kunskapen om Downs syndrom | 5 |
| Samhällspåverkan | 17 |
| Främja forskning och utveckling | 22 |
| Engagerade medlemmar | 24 |
| Organisation | 28 |

Sammanfattning

Verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver 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 lokala avdelningar.

Rocka Sockorna

Att Rocka sockorna är enkelt! Genom att ta på dig olika strumpor hyllar du olikheter och slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter. Tillsammans kan vi förändra människors attityd och se till att alla är välkomna i vårt samhälle! FN har utlyst den 21/3 till Världsdagen för Downs syndrom och då rockar vi extra mycket!



Medlemmar

Den 31 december 2021 hade föreningen 3 887 medlemmar. Antalet medlemmar ökade med 80 personer, vilket motsvarar en ökning med 1 % sedan föregående år.

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2021.

Uppföljning mot Verksamhetsplanen 2021

Prioriterade områden för 2021 har varit:

LSS & Funktionsrättskonventionen
Forskning och utveckling
Rocka Sockorna/Kampanjarbete
Fosterdiagnostik
Stark lokal organisation
Insamling
Skola / Arbetsliv

Väsentliga avvikelser från måluppfyllelse har skett inom följande:

På grund av pandemin blev flera aktiviteter inställda under året.

Mätbara mål

| Aktivitet | Mål 2021 | Kommentar |
|---|-------------------|--|
| Babyläger | 1 läger | 1 läger |
| Sommarläger för vuxna | 2 läger | 2 läger |
| Medlemsrekrytering - Antal medlemmar per 31 dec 2021: 3 887 medlemmar | 3 900 medlemmar | Avvikelse: Målet med 3 900 medlemmar uppfylldes ej. |
| Stark lokal organisation - Antal lokalavdelningar per 31 dec 2021: 19 av 21 regioner | 19 av 21 regioner | Ingen avvikelse |

Inledning

Vår vision

Svenska Downföreningen tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar mot 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.

Vår verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver 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 lokala avdelningar.

Våra målområden

Öka kunskapen om Downs syndrom

Samhällspåverkan

Främja forskning och utveckling

Engagerade medlemmar

Stark organisation

Ordförandebrev



Året som gått..

Så har ännu ett år gått. Fort gick det och mycket har hänt. Det mesta präglades av pandemin men nu börjar vi väl ändå försiktigt tro att det kommer att bli något nytt, lite mindre isolerat som är det nya normala? Jag håller tummarna för detta och jag antar att du gör detsamma?

2021 var alltså ett år då vi fortsatte att ses digitalt men också på riktigt började se möjligheterna i hur det kan fortsätta användas efter pandemin för att utveckla föreningen och möjliggöra för att fler ses när vi ibland slipper resor. Jag upplever att vi alla börjar bli rätt bra på detta nu och det känns hoppfullt.

*2021 var åter igen ett år då vi fortsatte växa i medlemsantal. Vi behövs!
2021 var också ett år då vi fick fortsatt utrymme i debatten med våra viktiga frågor. Vi syns! Nu håller vi alla tummarna för att 2022 ska vara året då vi får ses igen. Må vi alla få se i nästa årsberättelse en kavalkad av bilder från alla aktiviteter som vi då har hunnit med.*

Dags att blicka framåt. Gott nytt föreningsår!

Veronica Magnusson Hallberg

Riksordförande
Svenska Downföreningen

Öka kunskapen om Downs syndrom

Rocka sockorna

Den internationella Downs syndromdagen den 21 mars var även i år märkt av pandemin med få aktiviteter i våra lokala avdelningar. Vi kraftsamlade dock från Riks i samarbete med avdelningarna i Stockholm och Väst samt Världskulturmuseet i Göteborg och skapade ett digitalt arrangemang som sändes via YouTube och Facebook. Det var ett blandat program med sång och musik och interjuver. Ida Johansson från Glada Hudik var programledare. Programmet finns fortfarande att se via Youtube och har i dagsläget nästan 5.000 visningar.



Ida Johansson på Världskulturmuseet den 21 mars.

Föreningen arrangerade också ett Teamsmöte där vi under ca en timme minglade digitalt. Vi dansade disco under ledning av Rasmus Wallin på Gotland, tittade på teckensång av eleverna på Trekungagymnasiet i Kungälv under ledning av Martin Nestorsson och vi fick en hälsning från Avdelning Gävleborg som var på utflykt på Järvzoo. Det var en uppskattad aktivitet med ett 50-tal uppkopplade datorer från hela landet och väldigt många fler deltagare.

I samband med Rocka sockorna uppmärksammades föreningen via olika nyhetsinslag, bland annat via Göteborgsposten och Expressen.

Göteborgs-Posten

Riktig journalistik gör

Nyheter Ekonomi Sport Kultur Ledare Debatt Val 2022   E-1



Kajsa Magnusson-Hallberg älskar att dansa, simma och åka skidor. När hon inte dansar med lillasyster Alva gör hon det med vännerna i skolan och på fritids. "Det påverkar på många sätt, att ha Downs syndrom. Men det innebär inte samma sak för Kajsa som för andra. Downs syndrom är olika för alla", säger mamma Veronica. Bild: Anna Edlund

Kajsa rockar sockorna varje dag

Rocka sockorna 2021 – så hyllas våra olikheter

ROCKA SOCKORNA Publicerad 16 mar 2021 kl 15.42



Ordföranden för Svenska downföreningen om rörelsen "Rocka sockorna".

En prickig och en randig socka – eller bara strumpor i två olika färger.
Varje år rockar vi sockorna för att på ett enkelt sätt uppmärksamma världsdagen för Downs syndrom.
Pippi Långstrump gjorde det redan 1945!

Ida Wiks strumpor



Det var premiär under marsmånad för lansering och försäljning av Ida Wiks strumpa, som vann Happy Socks tävlingen 2020. Totalt såldes ca 5.000 par strumpor med Idas mönster Vän.

Försäljningen av Ida Wiks Happy Sock-strumpor genererade ca 6 000 kr till föreningen.

TrocaRocka-sockorna



Samarbetet med Spendrups och Trocadero fortsatte under 2021. 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 två-pack sockor som döpts om till TrocaRocka-sockorna.

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

I samband med Rocka sockorna publicerade Svenska Downföreningen en debattartikel i Altinget med rubriken: Politiker måste göra mer än att bara rocka sockorna.

Debatt

Svenska downföreningen: Politiker måste göra mer än att bara rocka sockorna

Det är bra att allt fler rockar sockorna, men samtidigt skaver det i hjärtat när vi ser politiker och beslutsfattare posta käcka bilder på att de minsann tycker att alla är lika värda, när vi vet hur det ser ut i praktiken alla andra dagar på året. Det skriver Svenska downföreningen.

Dessutom publicerades ett debattinlägg under marsmånad av Expertgruppen som består av tre vuxna personer med Downs syndrom där de ställde frågan, varför tror man att vi med Downs syndrom är annorlunda?

15 MARS 2021

Öppet brev om en extra kromosom



Annika Bodin, Filip Larsson och Rasmus Wallin

Varför tror man att vi med Downs syndrom är annorlunda? Bara för att vi har en extra kromosom, så betyder det inte att vi, personer med Downs syndrom, är lika. Vi är lika olika som alla er andra.

”Rocktober” – en del av Rocka sockorna

Satsningen på Rocktober fortsatte under 2021 med målet att öka kunskapen kring och om Downs syndrom. Vi arrangerade fyra webinarier över Zoom med blandade teman:

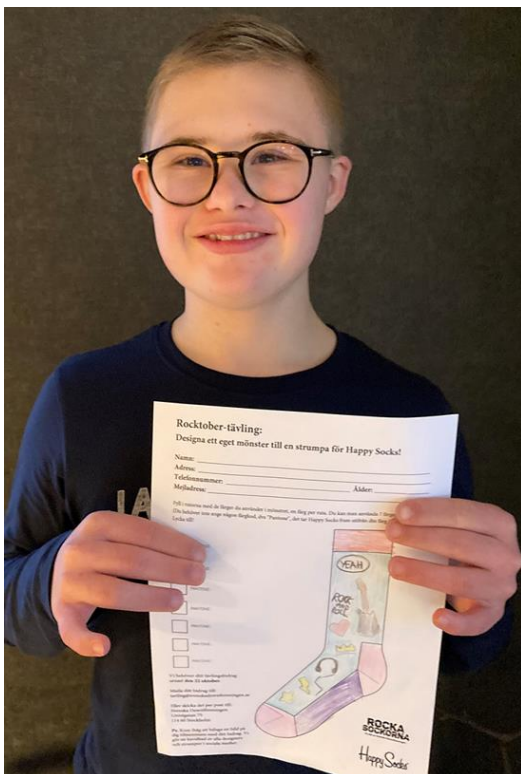
- **Vad som händer när ett barn fyller 18 år**
Rådgivare på LaSse Brukarstödcenter berättade om förberedelser som är bra att ha med sig när man har ett barn med funktionsnedsättning på väg in i vuxenlivet
- **Parasport – vikten av rörelse och aktivitet**
Felicia Grimmenhag och Karin Riddar från Parasport Sverige berättade om vilka idrotter som finns för den med intellektuell funktionsnedsättning samt om Special Olympics
- **Min sexualitet. Min rätt**
Veronica Österwall och Hanna Öfors från Funktionsrätt Sverige presenterade sin kartläggning från det pågående arvsfondprojektet om den sexuella hälsan för personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdom
- **Skolan och intellektuell funktionsnedsättning**
Anna Westin, doktorand på Umeå universitet presenterar sitt forskningsprojekt, Vad innebär tillhörighet i skolan för elever med intellektuell funktionsnedsättning

Bildkavalkad på Facebook och Instagram under Rocktober



Under Rocktober var det en bildkavalkad i våra sociala medier med årets tema, "Min bästa person som inte har Downs syndrom". Det publicerades en bild per dag med start 1 oktober, sista bilden publicerades 5 november.

Happy Socks-tävlingen



För andra året arrangerade vi en designtävling tillsammans med Happy Socks för personer med Downs syndrom. Det vinnande bidraget "Rock n' roll" designades av Nils Walter och ska produceras av Happy Socks för att paras ihop med en socka ur deras ordinarie sortiment.

Strumporna paketeras och brandas med Rocka sockorna och Svenska Downföreningen och kommer att säljas i butik och webbshoppar inför 21/3 2022. 10 % av försäljningen går till föreningen.

Premiär för Rocktober-racet



I samarbete med RaceOne arrangerade vi ett s.k. virtuellt hemmavidlopp, Rocktober-racet. Ett lopp för att motivera till rörelse samtidigt som man samlar in pengar till föreningen.

Rocktober-racet var 21 km långt och genomfördes i valfri takt mellan 1-31 oktober genom att gå, springa, cykla eller rulla. I samband med anmälan hade

deltagaren möjlighet att donera pengar till föreningen utöver själva anmälningsavgiften. Intresset för att delta var över förväntan och totalt anmälde sig 257 personer. Startavgifter och donationer i samband med Rocktober racet resulterade i drygt 30 000 kronor till föreningen.

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, finns det tydliga undersidor för olika ämnesområden. Kunskapsbanken finns under huvudrubriken "Vad är Downs syndrom".

Böcker till försäljning

Föreningen 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. Båda böckerna finns att ladda ner kostnadsfritt som PDF från hemsidan.



Filmen Välkommen till vår vardag!

Filmen *Välkommen till vår vardag!* av Helena Isaksson som tillkom genom ett Arvsfondsprojekt finns tillgängligt via en länk på föreningens hemsida. Under året har filmen skickats ut kostnadsfritt från kansliet vid förfrågan. *Välkommen till vår vardag!* är en film i tre delar och skildrar elva personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.



Studieförbundet Vuxenskolan har i samarbete med Svenska Downföreningen gjort en studiecirkel som utgår från filmerna och är tänkt för tre sammankomster. Träff 1 handlar om den första tiden, träff 2 om skola och träff 3 om vuxenliv.

FÖRÄLDRASTÖD

Babyläger

Efter att Babylägret hade skjutits upp, inte bara en – utan tre gånger på grund av pandemin, var det då dags för alla familjerna att äntligen träffas den 7–10 oktober. Flertalet av deltagarna som deltog hade anmält sig till Babylägret som ursprungligen skulle ha hållits i maj 2020, så när lägret till slut blev av var det mycket efterlängtat. På grund av att lägret hade blivit uppskjutet så många gånger anordnades även en digital träff för alla deltagarna i maj. Det innebar att när lägret väl blev av, så hade deltagarna haft kontakt med varandra sedan tidigare vilket hade en positiv inverkan på gruppdynamiken redan från start. Tyvärr kunde Tollare folkhögskola inte ta emot oss som planerat, vilket innebar att lägret flyttades till Hagabergs folkhögskola i Södertälje.

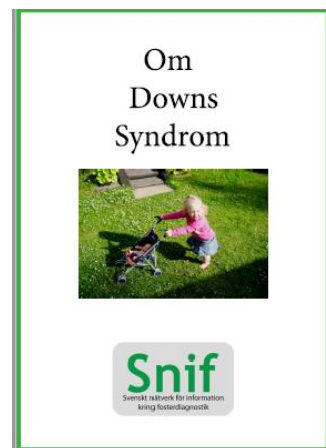


Deltagare och ledare på babylägret 7–10 oktober

Syftet med lägren är att ge familjer en möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation där man kan utbyta erfarenheter och få råd, tips och inspiration om hur man kan stötta utvecklingen hos sitt barn med Downs syndrom. Lägren finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser. Vi vill rikta ett speciellt tack till, Kronprinsessan Victorias fond, Olle Engkvists stiftelse, Kungliga Patriotiska Sällskapet, Oscar och Maria Ekmans Donationsfond och Kronprinsessan Margaretas fond för deras bidrag till 2021 års läger.

Föräldrastöd och inkommande frågor

Under året har kansliet och avdelningarna haft fler samtal än tidigare år 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 ökar och troligen kommer fortsätta öka i takt med ökande 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 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. Under året har vi även fått många frågor om coronaviruset och om vaccinationsprioritering för personer med 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 ut ett 40-tal välkomstpaket under 2021 och vi har sett att utskicken har fungerat som en bra rekryteringskanal och resulterat i många nya medlemmar under året. Stort tack till alla er som har stickat och skickat under året!



PROJEKT

Språket som nyckel



Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv där föreningen är huvudsökande, har det under året varit störst fokus på eleverna som ingår i projektet. Det har skapats individuella lathundar med olika språkliga mål och även tagits fram material som eleverna har jobbat med. Materialet har varit en bok om mänskliga rättigheter och till detta tillhörande ordbilder och begreppskort. Lathundarna utvärderas och revideras varje månad.



I Röstverkstaden har det varit sju sammankomster under året. Vi har där jobbat med röst och dramaövningar enligt Roy Hart röstmetod. Arvsfondprojektet startade i januari 2021 och avslutas i januari 2024.

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.



Benji från Arbetskamraterna

Barn på sjukhuswebben

Arvsfondprojekt som ska utveckla en gemensam informationsportal om hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och drivs av Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Projektet startade i april 2019 och avslutas i april 2022. Föreningen är med som referens.

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

Arvsfondprojekt som kommer att lyfta fram och sprida 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.

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.

ADHD & Autism vid Downs syndrom



Det treåriga arvsfondprojektet avslutades i oktober 2018 och drevs av Svenska Downföreningen med Akademiska sjukhuset i Uppsala som medsökande och samarbetspartner.

Projektet producerade två mycket uppskattade broschyrer, varav en är i lättläst format. Man kan beställa broschyrerna via kansliet eller alternativt ladda ner en PDF-fil via hemsidan.

Vi räknas!

Under året har föreningen, tillsammans med Funka jobbat med en arvsfonsansökan som heter Vi räknas! Tanken är att projektet ska undersöka hur livet och vardagen ser ut för vuxna över 18 år med Downs syndrom. Idag saknas kunskap på området, delvis på grund av att det är svårt att föra statistik. Det behövs ett bättre kunskapsunderlag för politiska beslut och fördelning av resurser. Därför vill vi ta fram fakta och insikter inom området. Förhoppningen är att ansökan kommer att vara klar att skickas in till Allmänna Arvsfonden i början på 2022.

Samhällspåverkan

INTRESSEPOLITIK

Svenska Downföreningen har arbetat aktivt under året med intressepolitiskt påverkansarbete och kunskapsspridning för att ge en röst åt personer med Downs syndrom och dess anhöriga.

Pandemin



I spåret av pandemins fortsättning har fokus under 2021 varit på att påverka så att personer med Downs syndrom prioriteras för vaccination eftersom dessa har ökad risk att bli svårt sjuka eller t.om. avlida i Covid-19. Föreningen deltog i webinarier "T21RS COVID-19 Initiative: scientific evidence supporting COVID-19 vaccination prioritization in Down syndrome" och har följt utvecklingen även internationellt.

Föreningen har också deltagit i ett antal debattinlägg och nyhetsinslag under året med detta fokus:

Vice-ordförande Anna Brandström deltog i en intervju i [Klartext Sveriges Radio 2021-02-04](#):

- **Folkhälsomyndigheten** säger att de ska vaccineras senast i fas 3.
- Men om personen får hjälp enligt lagen LSS, så kan vaccineringen bli redan i fas 2, som ska börja nu i februari.
- "Det här är absolut bättre än det som var innan", säger **Anna Brandström** på **Svenska Downföreningen**.

Intervju i Arbetarbladet "[Om smittan ökar varför väntar Anders Tegnell?](#)"

Anna Brandström representerar Funktionsrätt Sverige

Vice ordförande, Anna Brandström utsågs till representant för Funktionsrätt Sverige i Försäkringskassans Funktionshindersråd under 2021–2022. Rådet har under året behandlat områden som sjukförsäkring, aktivitetsersättning, omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. Vi har diskuterat kompetensutveckling kring diagnoser och bidragit till myndighetens verksamhetsutveckling.

Omvårdnadsbidrag (OVB)/Merkostnadsersättning (MKE)

Föreningen har haft dialog med Inspektionen för Socialförsäkringen (ISF) under deras utredning av OVB MKE samt skrivit debattartiklar och texter i ämnet.

LSS/CRPD

Utredning översyn av merkostnader i bostad med särskild service presenterades. Föreningen bidrog i framtagandet av rapporten och har också använt resultaten i vår intressepolitiska påverkan under året.

Under året kom Socialstyrelsen med ett initiativ kring kunskap i LSS-boenden som vi [kommenterade](#).

Årets [debatttext](#) i samband med Rocka sockorna handlade om rätt till rättshjälp, en fråga som föreningen drivit i flera år. Föreningens Expertgrupp skrev också ett öppet [brev](#).

Hälsa

Föreningen har deltagit i workshop med Folkhälsomyndigheten om kunskapsspridning med fokus på psykisk hälsa.

Deltagit i panelen i seminarium om kartläggning av kompetens i LSS-boenden med Socialstyrelsen och SKR samt IVO.

Föreningen skrev en [debattartikel](#) om ett nationellt kompetenscentrum tillsammans med andra funktionsrättsförbund.

Arbete/sysselsättning



Tord Hermansson i riksstyrelsen deltog i panelsamtal under Digitala Almedalen med rubrikerna, "Dömd till fattigdom - vilka förutsättningar har unga med funktionsnedsättning?" och "Dömd till fattigdom - hur förebygger vi att det drabbar unga med funktionsnedsättning?"

Föreningen stod bakom ett [73-punktsprogram](#) som överlämnades till arbetsmarknadsminister Eva Nordmark.

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 arbetet är att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter.

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.

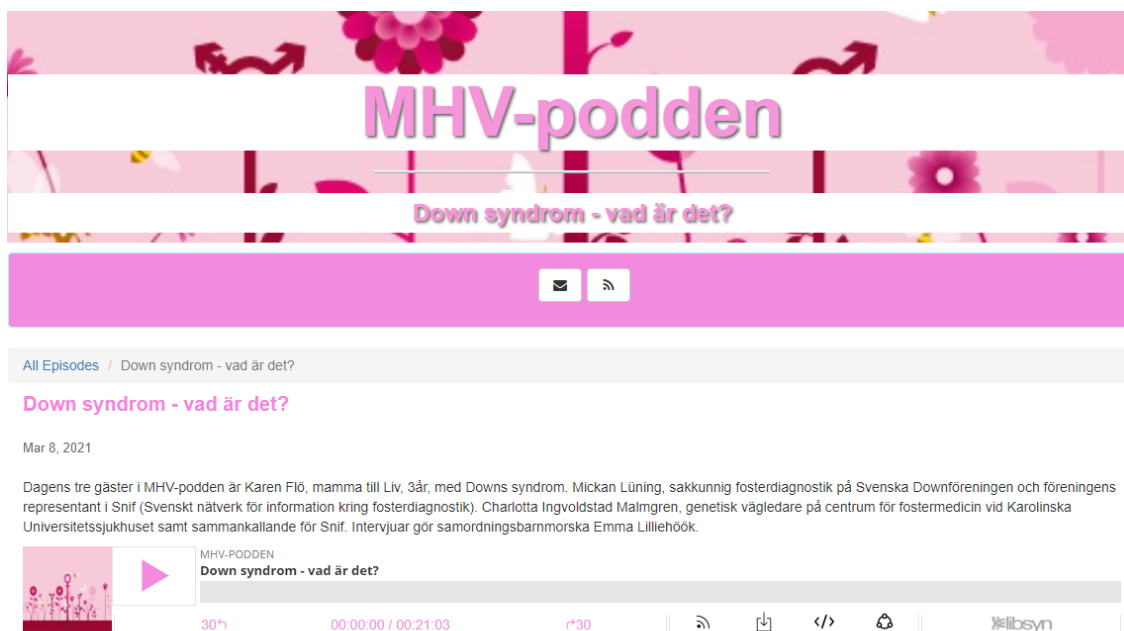


Under 2021 har bl.a. följande gjorts:

- [Minimikrav för att få bedriva fosterdiagnostisk verksamhet](#) har tagits fram Förutom Snif, så står Smer (Statens medicinsk-etiska råd), SFOG (Svenskt Nätverk för Obstetrik och Gynekologi), SFMG (Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik) samt Etikrådet rådet vid Karolinska Institutet bakom dessa och Snif arbetar nu för att få dessa bindande
- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom, har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one)
- Fortsatt samverkan kring texter på 1177 Vårdguiden om fosterdiagnostik
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – t.ex. Socialstyrelsen, SBU, SKL, 1177 Vårdguiden
- Ett arbete med att ta fram stödmaterial till barnmorskor för samtal kring fosterdiagnostik med gravida pågår
- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik
- Nätverket Snif utökades med en observatör ifrån Socialstyrelsen, en barnläkare och en medlem från Hjärtebarnsfonden
- En workshop om etik och fosterdiagnostik vid Barnmorskeförbundets konferens Reproduktiv hälsa i oktober
- Remissvar på Nationella Arbetsgruppens (inom SKR) rapport om fosterdiagnostik har lämnats

Utöver deltagande i Snif har föreningen också 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:

- Stockholms Mödrahälsovårds podd [MHV-podden](#)
- Utbildning för barnmorskor och läkare i genetisk vägledning och etik vid Karolinska
- Barnmorskeutbildning i fosterdiagnostik i region Örebro
- En specialsatsning där alla Stockholms mödrahälsovårdsbarnmorskor inbjöds till en digital föreläsning under hösten
- Två temadagar om fosterdiagnostik i Västernorrland
- Vi lämnade remissvar på Nationella Arbetsgruppens (inom SKR) rapport om fosterdiagnostik. Den färdiga rapporten ska komma 2022
- Tidningen [Amelia](#) hade ett uppslag där man bl.a. intervjuade riksordförande om Downs syndrom och fosterdiagnostik



The screenshot shows the MHV-podden website interface. At the top, there is a pink banner with the text 'MHV-podden' and 'Down syndrom - vad är det?'. Below the banner, there are social media icons for email and RSS. The main content area shows the episode title 'Down syndrom - vad är det?' and the date 'Mar 8, 2021'. A description follows: 'Dagens tre gäster i MHV-podden är Karen Flö, mamma till Liv, 3år, med Downs syndrom. Mickan Lünig, sakkunnig fosterdiagnostik på Svenska Downföreningen och föreningens representant i Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik). Charlotta Ingvaldstad Malmgren, genetisk vägledare på centrum för fostermedicin vid Karolinska Universitetssjukhuset samt sammankallande för Snif. Intervjuar gör samordningsbarnmorska Emma Lilliehöök.' Below the text is a video player with a play button, a progress bar at 30%, and a duration of 00:00:00 / 00:21:03. The player also includes icons for social media and a 'libsyn' logo.

Skola

Skola har varit ett prioriterat område under året och styrelsen fattade beslut om att tillsätta en tjänst på 20% som ska driva skolgruppen framåt. Det finns även en Facebook-grupp där sporadiska diskussioner har hållits.

Föreningen har under året deltagit i dialog med BEO (Skolinspektionen) om hur de arbetar samt vilka problem vi ser bland våra medlemmar, samt diskuterat former för vidare samverkan.

Funktionsrätt



Svenska Downföreningen är medlem i den intressepolitiska samarbetsorganisationen [Funktionsrätt Sverige](#) som är en samverkansorganisation för 49 olika funktionshinderförbund. Genom medlemskapet stärker Svenska Downföreningen förutsättningarna för att kunna vara en påverkansförening där rättigheter och möjligheter i samhället för personer med Downs syndrom är i fokus.

Internationellt

Föreningen är medlemmar i den europeiska organisationen [EDSA](#) (European Downs Syndrom Association) och den stora världsorganisationen [DSI](#) (Downs Syndrom International).



Syftet har varit att bevaka och förmedla det som händer i omvärlden. Under året har inga möten eller konferenser hållits, men en viss dialog mellan organisationerna digitalt.



Inför 21 mars lanserade lobbyingföreningen "EU for Trisomy 21" i Bryssel ett initiativ till att koppla ihop en person med Downs syndrom eller en anhörig med varje ledamot, EU-parlamentet för respektive land. Idén var att alla parlamentariker skulle få en mentor med insyn om hur det är att leva med Downs syndrom under en månads tid inför uppmärksammandet av Världsdagen för Downs syndrom i syfte att insikterna ska påverka deras arbete och beslut i parlamentet.

Vi skickade ut en efterlysning bland medlemmarna och fem stycken svarade. Däremot lyckades inte "EU for Trisomy 21" få gehör från parlamentarikerna och endast en av de svenska mötte upp utmaningen, David Lega för KD. Han hade kontakt med en familj och de var gemensamt överens om att det här är en nationell fråga och inte en europeisk.

Främja forskning och utveckling

Omvärldsbevakning

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

- [Välkomna alla barn födda 2017 och 2018!](#) (2021 Januari)
- [Extrakt av grönt te / EGCG och ansiktets utveckling vid Downs syndrom](#) (2021 Mars)
- [Forskningsartiklar om Covid-19 och Downs syndrom](#) (2021 April)
- [På väg mot minskad cell-stress](#) (2021 Juni)
- [GO-DS21: Forskning om fetma och intellektuell funktionsnedsättning](#) (2021 Juli)
- [ICOD: Kliniska studier för att förbättra kognitionen vid Downs syndrom](#) (2021 Juli)
- [Ingen effekt av memantin på kognitionen hos unga](#) (2021 December)

Det standardiserade vårdförloppet Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

Vårdförloppet Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom publicerades i mars 2021 för implementering. Vårdförloppet förväntas underlätta för personer med Downs syndrom (DS) att få en ordentlig utredning och en riktig diagnos, vilket är en förutsättning för rätt behandling. Vårdförloppet lyfter fram att personer med DS, efter en basal utredning inom primärvården som kan utesluta andra orsaker till kognitiv svikt, bör remitteras till en specialistenhet för utvidgad utredning.

- [Utredning av kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom](#) (2021 Mars)

Övrigt

Antalet forskningsartiklar om Downs syndrom i Pubmed slog rekord 2021: 1049 stycken.

- [Om forskning](#)

UPP-priset

För att förändra attityderna till Downs syndrom delar Svenska Downföreningen ut UPP-priset till personer eller organisationer som på något sätt banat väg för eller på annat sätt påverkat utvecklingen i positiv riktning för personer med Downs syndrom. Priset delas ut vartannat år och i två kategorier. Den första till personer med Downs syndrom som genom praktisk handling visar initiativförmåga och vilja att utveckla sig själva samt banar väg för andra. Den andra till en person eller grupp 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.

Nomineringen till priset är öppen för alla och sker via ett formulär. Det blev totalt 14 nomineringar, fem för personer med Downs syndrom och nio för personer utan Downs syndrom. Årets jury bestod av Moa "The warrior" Engdahl, Lotta Larsson och Veronica Magnusson Hallberg. Priset delades ut den 28 oktober.

Pristagaren i första kategorin var Johan Rahm som arbetar i restaurangen på Fotografiska museet i Stockholm. Juryns motivering löd;



Johan Rahm har vågat gå utanför det förväntade. Efter nio år grundskoleklass gick han programmet Hotell, restaurang och bageri. Han sökte APL-praktik på Fotografiska Museets restauranger, och därefter anställning. Sedan augusti 2019 är han anställd där och arbetar både i matsal och kök. Han har uppfyllt en av sina drömmar, och öppnar ögonen på många för vad en person med Downs syndrom kan erbjuda.

Pristagare i andra kategorin var Liv Johansson och Hilma Wikström som startade UF-företaget Empowerment UF. Juryns motivering löd;



Liv Johansson & Hilma Wikström såg att valmöjligheterna var få inom gymnasiesärskolan för deras syskon med Downs syndrom. Därför startade de ett UF-företag, Empowerment UF, för att skapa opinion för fler utbildningsvägar till jobb och försörjning. Empowerment UF tryckte upp en kalender där ungdomar med funktionsvariation visade vilka jobb de drömmer om. Liv och Hilma lyfter fram att olikheter berikar och att alla, oavsett förutsättningar, ska få chansen att välja sin väg i livet.

Engagerade medlemmar

Antal medlemmar

Den 31 december 2021 hade föreningen 3 887 medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 80 personer, vilket motsvarar en ökning med 1, %, sedan föregående år. Målet om att uppnå 3 900 medlemmar uppfylldes ej.

Medlemmar per län

| Avdelning | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 | 2017 | 2016 |
|-------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Dalarna | 75 | 75 | 83 | 79 | 0 | 0 |
| Gotland | 103 | 120 | 120 | 112 | 115 | 82 |
| Gävleborg | 163 | 169 | 162 | 148 | 130 | 113 |
| Jämtland | 59 | 62 | 61 | 61 | 47 | 43 |
| Jönköping | 97 | 89 | 73 | 0 | 0 | 0 |
| Kalmar | 137 | 132 | 137 | 137 | 76 | 78 |
| Norrbottn | 117 | 127 | 123 | 122 | 133 | 119 |
| Skåne | 409 | 400 | 398 | 410 | 343 | 319 |
| Stockholm | 1096 | 1076 | 1063 | 1038 | 1039 | 1047 |
| Södermanland | 133 | 136 | 130 | 132 | 124 | 130 |
| Uppsala | 120 | 116 | 106 | 100 | 0 | 0 |
| Värmland | 107 | 105 | 108 | 123 | 120 | 110 |
| Västernorrland | 63 | 57 | 56 | 54 | 54 | 51 |
| Västmanland | 103 | 103 | 88 | 80 | 0 | 0 |
| Västerbotten | 146 | 139 | 125 | 123 | 101 | 124 |
| Västra Götaland | 733 | 699 | 727 | 727 | 585 | 601 |
| Örebro | 62 | 54 | 54 | 53 | 0 | 0 |
| Östergötland | 164 | 148 | 136 | 167 | 127 | 119 |
| Övriga | | 0 | 0 | 0 | 543 | 701 |
| Totalt antal medlemmar | 3887 | 3807 | 3738 | 3666 | 3557 | 3470 |

Medlemskategorier

| Medlemskategori | 2021 | 2020 | 2019 | 2018 | 2017 | 2016 |
|--------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Familjemedlemskap | 1 057 | 1 020 | 1056 | 1031 | 1034 | 968 |
| Personligt medlemskap | 388 | 305 | 334 | 281 | 188 | 147 |
| Yrkesmedlemskap | 1 | 2 | 2 | 5 | 1 | 1 |
| Totalt antal medlemskap | 1446 | 1327 | 1392 | 1317 | 1223 | 1116 |

SJÄLVREPRESENTATION

Sommarläger för vuxna

Under två härliga sommarveckor anordnades två läger för vuxna personer med Downs syndrom, en med inriktning på musik, dans och teater och en med inriktning på Idrott, kost och hälsa.

Under ledning av två instruktörer, tränade deltagarna första veckan in sånger, danser, teater, motorik och zumba. Deltagarna hade dagligen program där de omedvetet tränade för en livesändning på den sista dagen. Vi livesände ett program på 13 minuter på SV Funktionsrätt Gävleborgs Facebooksida, en sändning som spreds över hela Sverige. Det har varit över 2 000 visningar och många tittare uttryckte den glädje och lycka deltagarna förmedlade genom sitt enormt känslösamma framträdande. Allt från rock till en stillsam avslutningsmelodi där deltagarna med sina händer fick uttrycka varma känslor.



Deltagare från lägret, musik, dans och teater

Under veckan med Idrott, kost och hälsa har deltagarna tränat, spelat fotboll, orienterat, badat, övat och spelat bordtennis. Instruktionerna var helt fantastiska och på deltagarnas nivå. Det var tränare och pensionärer från SUIF (Söderhamns Ungdomsgårds Idrotts Förening) som höll i denna träning, SUIF blev svenska mästare i bordtennis 2021.

En av ledarna, person med Downs Syndrom, hade satt ihop ett program med olika stafettövningar som handlade om samarbete mellan deltagarna. Alla på lägret åkte till Järvsö och där vi fick träffa Järvsöguiderna. De tog oss ut på en bergsvandring där deltagarna skulle bestiga Öjeberget via "Trappstigen". Denna "Trappstig" bestod inte

av trappor i vanlig bemärkelse utan här har naturen och stenarna bildat en brant stig där man satt upp räcken på de brantaste ställena. Deltagarna kämpade sig upp för den över 250 meter långa stigningen. Alla peppade varandra och stöttade de som tyckte att det var jobbigt. Efteråt var det en gemensam måltid som Järvsöguiderna ordnat och där fick vi besök av Carolina och Patrik Klüft, ett uppskattat inslag för de trötta deltagarna.

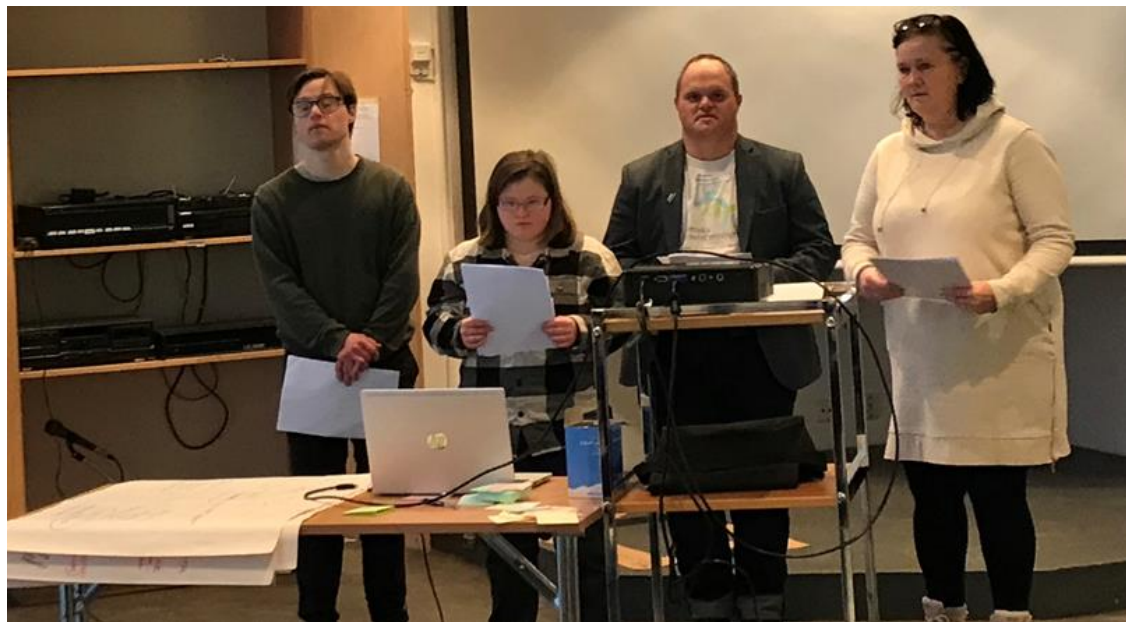
Under båda veckorna var det även en kurs i självrepresentation, där deltagarna spelade olika spel för att öva på att själva kunna uttrycka sina känslor och tankar.

Svenska Downföreningens Expertgrupp

Svenska Downföreningens Expertgrupp består av tre vuxna personer med Downs syndrom samt en ansvarig från riksstyrelsen. Utöver Expertgruppens egna möten, har det även hållits fem möten med arbetsgruppen för Självrepresentation. På initiativ av Expertgruppen har Arbetsgruppen för självrepresentation tagit fram en enkät om boende som kommer att skickas ut till alla medlemmar under 2022.

Ett antal intressepolitiska frågor har lyfts i arbetsgruppen under året:

- Lyft att personer som behöver hjälp med ledsagare ska få det
- Lyft kunskapsbristen hos personal som jobbar inom LSS
- Diskuterat ersättning för aktiviteter när man har aktivitetsersättning
- Valet 2022



Expertgruppen och riksledamot Carina Karlsson på Tvärkontakten

MEDLEMSERVICE

Medlemsregister

Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport. Års-
avin för förnyelse av medlemskap skickades per post till alla medlemmar under
december månad.

Medlemsbrev

Medlemsbrevet är en viktig informationskanal till medlemmarna i föreningen. Det
har skickats ut tre stycken ordinarie medlemsbrev och ett "Rocka sockorna special"
inför 21/3. Medlemsbreven har skickats ut till alla medlemmar via epost och även
publicerats på föreningens medlemsforum på Facebook, samt på intranätet på
hemsidan. Där finns också ett arkiv med tidigare års medlemsbrev.



Organisation

Riksstyrelse

Val av styrelse skedde i enlighet med valberedningens förslag på årsmötet.



**Veronica
Magnusson
Hallberg**

Ordförande
(2020-2022)



**Anna
Brandström**

Vice
ordförande
(2021-2023)



**Daniel
Horttana**

Kassör
(2021-2022)



Hiba Maala

Ledamot
(2021-2023)



**Carina
Karlsson**

Ledamot
(2020-2022)



**Tord
Hermansson**

Ledamot
(2021-2023)



**Herman
Stål**

Ledamot
(2021-2023)

Riksårsmötet

På grund av pandemin genomfördes riksårsmötet digitalt via Teams den 25 april. Närvarande på mötet var 32 ombud med rösträtt och totalt deltog 60 personer på årsmötet. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet. Årsmötet godkände styrelsens förslag om att uppdatera stadgarna och styrelsen fick i uppdrag av årsmötet att göra en översyn av medlemskategorin 'yrke'. I samband med årsmötet arrangerades också en digital Tvärkontakt för de förtroendevalda.

Revisor

Revisionsbyrå Deskjockeys (2021-2023)

Lekmannarevisorer

Ulf Eriksson, Avdelning Väst, 1 år (2021-2022)

Pia Bendtsen, Avdelning Västmanland, 1 år (2020-2021)

Valberedningen

Isabella Kollmann *, Avdelning Stockholm, 1 år (2021-2022)

Carl-Johan Brahme, Avdelning Uppsala, 3 år (2020-2023)

Cecilia Olbin Gard, Avdelning Väst, 3 år (2021-2024)

*Fyllnadsval efter Tord Hermansson

Styrelsemöten

Riksstyrelsen har haft 9 styrelsemöten som har genomförts digitalt via Teams.

Medlemsavgift

Årsmötet beslutade att årsavgiften för 2022 skulle stå oförändrad:

Familjemedlemskap: 300 kr

Personligt medlemskap: 100 kr

Yrkesmedlemskap: 750 kr

Riksorganisationen

En viktig arbetsuppgift för hela riksorganisationen har varit att fortsätta bygga förtroende och skapa tillit så att vi tillsammans agerar som en trovärdig och välkänd aktör med tydligt fokus på verksamhetens syfte och mål. Arbetet med att göra en översyn av föreningens ansvarsområden slutfördes och i samband med det, togs det också fram ett nytt format av verksamhetsplanen.

Under året togs det fram nya policydokument, en uppförandekod och även ett dokument om hur föreningen ska använda olika begrepp och i vilka sammanhang. Riksstyrelsen beslutade att lokal avdelningar ska kunna söka för att ha ett eget organisationsnummer om de så önskar. Riksstyrelsen tog också ett beslut om arvodering och ersättning av förlorad arbetsinkomst. I slutet på året formades en arbetsgrupp som ska jobba med att planera för föreningens 20-årsfirande.

Organisationsgruppen

Föreningens organisationsgrupp har haft sju möten under året. Organisationsgruppen arbetar för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Fokus ligger även på att utveckla samarbetet mellan dessa. Arbetsgruppen består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och styrelsen. Representanter från arbetsgruppen har haft kontakt med flertalet av föreningens lokala avdelningar under året. Syftet har varit att få en nulägesrapport avdelningarna och att få en bild av vilken typ av stöttning som de behöver, speciellt med tanke på pandemin som har försvårat att anordna aktiviteter och möten. Utöver att jobba med utveckling inom organisationen, följer arbetsgruppen också upp antalet medlemmar vid varje möte.

Avdelningsnätverket

Ett nytt forum för utbyte startade i september 2020 – Avdelningsnätverket – Månadens Team. Ett digitalt möte i månaden hålls där en lokal avdelning är värdar 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 2022.



Lokalt

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början 18 lokala avdelningar i 19 av landets 21 regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2021.

Svenska Downföreningens lokala avdelningar 2021

Etablerade avdelningar

Dalarna
Gotland
Gävleborg
Jönköping
Jämtland
Kalmar/Öland
Norrbotten
Skåne
Stockholm
Södermanland
Uppsala
Värmland
Väst (V:a Götaland+Halland)
Västerbotten
Västernorrland
Västmanland
Östergötland

Saknar avdelningar

Blekinge
Kronoberg



De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2021 hade avdelningarna inte så stora möjligheter att anordna fysiska träffar på grund av pandemin. Många roliga och planerade aktiviteter och möten ställdes in. En del aktiviteter och möten har ändå kunnat hållas – dels utomhus, dels digitalt. Nedan finns ett axplock av evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

Avdelning Gävleborg

Styrelse: Ulrica Östh, ordförande, Kjell Englund, kassör, Carina Karlsson, Anton Östlund, Jane Nordström, Maria Stjerndorff, Lena Westerberg och Mikael Pettersson, adjungerad ledamot

Händelser under året

Året har givetvis präglats av den fortsatta pandemin men trots det har vi kunnat genomföra det mesta vi haft ambitionen att göra under 2021. Styrelsen har haft 8 möten under 2021 där majoriteten av möten skett digitalt via Teams.

Den 11 januari var vi värd för "Månadens Team", en digital mötesform för alla förtroendevalda i Svenska Downförningen. Vi berättade om hur vår avdelning arbetar och hur vi gått till väga när vi söker egna medel till avdelningen. Årsmötet för Svenska Downförningen Gävleborg hölls den 31 januari delvis digitalt.

Under 2020 planerades en aktivitetsdag i Söderhamn för målgruppen genom den styrgrupp vi sitter med i, "Rörelse för alla", dock fick den ställas in pga. pandemin. Ambitionen var att under Rocka Sockorna-veckan genomföra dagen den 18 mars 2021, tyvärr var läget i pandemin fortfarande hårt, så den fysiska närvaron under dagen fick ställas in. Dock hölls aktiviteter på Särskolan i Ljusne som digitalt kunde följa Söderhamns Gymnastikförenings videofilmer med både stå- och sittgymnastik. En väldigt uppskattad aktivitet.

Den 21 mars Rockade vi sockorna på Järvzoo, ett event som lockade många trots pandemiläget, då vi faktiskt kunde vara ute. All förtäring hade nogra paketerats familjevis och Corona-anpassats. Riksföreningen arrangerade en heldag digitalt och vi var uppkopplade och sände live under vår promenad i parken. En härlig och välbehövd dag där alla var glada över att ses igen, trots avstånd!

Söndag den 25 april deltog avdelningen på riksföreningens årsmöte samt den Tvärkontakt som hölls på eftermiddagen. Dagen hölls digitalt via Teams. Picknick hölls den 4 juli i Gävle och den 1 augusti i Bollnäs där man spontant mötte upp. En Idrottsdag arrangerades i Söderhamn den 12 september i samarbete med Söderhamns IF Friidrott samt Parasport Gävleborg. Vi sprang, kastade spjut, hoppade längd, stötte kula och körde Racerunner cyklar. Coronaanpassningen var även här stor, vi serverade portionsförpackad mat och fika. Alla deltagare fick ett välförtjänt diplom innan vi skiljdes åt.

Under helgen den 13-14 november höll riksföreningen en Tvärkontakt där avdelningen representerades av Ulrica Ö och Carina K. Den 20 november anordnades en julfest i Söderhamn där vi först badade på Aquarena för att sedan gå till Broberg/Söderhamns klubbstuga. Där förtärdes julgröt, skinksmörgåsar, lussebullar och pepparkakor och till allas förtjusning så hittade Tomten till oss med julklappar som delades ut. Tomten är mycket inbokad men han är så otroligt glad över att få återkomma till just vår julfest och vi prioriteras alltid först.

Så var det äntligen dags att fira den Internationella Funktionshinderdagen tillsammans med styrgruppen "Rörelse för alla" och det gjorde vi stort! Under torsdagen den 2

december så arrangerades det en föreläsningdag där vi hade bjudit in politiker, tjänstemän och andra intresserade. Stefan Johansson från Begripsam informerade om hur digitaliseringen inte direkt anpassats för målgruppen och det hur det märkts speciellt i och med pandemin. Eva Flygare Wallén, KI, redogjorde för hur viktigt det är med fysisk rörelse, kost och hon pratade även om hur speciellt det är för personer med Downs Syndrom.

Uttervägens Hjältar från Umeå berättade om hur de arbetar i sin gruppbostad med fysisk aktivitet och hur de på ett underbart sätt engagerar personer med funktionsnedsättning som instruktörer. Vi fick även inblick i deras träning via videor och bilder. Under kvällen fortsatte föreläsningarna, först upp var Per Jonsson, Bollnäs, nästan blind längdhoppare som berättade om hur han, trots sin enormt svaga syn har varit på toppnivå i världen i sin gren. Per har hoppat över 7 meter i längdhopp. Sedan höll Inspiratören Ida Johansson och Hanna Rådlund en inspirations föreläsning där Ida fick igång publiken i olika övningar. Idas Träningsvideor från Youtube visades och alla skrattade hysteriskt åt hennes "Hoppa i havet". Ida och Hanna berättade också om FaR, Fysisk aktivitet på Recept och hur det hjälpt Ida till en kontinuerlig träning varje vecka. Kvällen avslutades med föreläsning av Aron Andersson, idrottare och äventyraren som första person bestigit Kebnekajse i rullstol, åkt Vasaloppet, simmat över Ålands hav m.m.

Under fredagen den 3 december kunde elever på särskolan, personer på Dagligverksamhet och boenden spela parapingis, bowla, spela boule, fotboll, innebandy samt ha anpassad gymnastik för målgruppen. Ida Johansson var med på gymnastiken och hon inspirerade många till att "hoppa i havet", hoppa på studsmattor, göra kullerbyttor, klättra på ribbstolar m.m.

Sammanfattningsvis så var dessa dagar så enormt uppskattade och väl genomförda. En riktig höjdpunkt att avsluta 2021 med. Styrelsen tackar alla medlemmar och alla som varit med och genomfört alla aktiviteter för ett fantastiskt 2021!

Avdelning Jämtland

Styrelse: Ina Karlsson, Sara Persson, Sara Sjöberg och Mikaela Mellberg

Valberedning: Anna Henriksson och Håkan Holmgren

Händelser under året

Av förklarliga skäl blev antalet fysiska träffar inte så stort. Till exempel Rocka sockarna fick firas digitalt i riks regi.

Vi var värdar för två "månadens team" och valde att diskutera skolfrågan, ett ämne som verkligen engagerar. Över 20 Medlemmar från 9 olika avdelningar samt representanter från riksstyrelsen och kansliet deltog. Ett evenemang som vi provade för första gången var ett adventsmys som blev mycket lyckat. Sex familjer deltog.



Alla andra inplanerade evenemang fick tyvärr ställas in eller skjutas på framtiden på grund av Covid-19, till exempel en stughelg i Storhogna.

Deltagande vid externa möten/konferenser:

Sara Persson och Mikaela Mellberg deltog vid förmötet till Svenska Downföreningens digitala årsmöte och Sara Persson representerade lokalföreningen på årsmötet. Sara Persson, Ina Karlsson och Sara Sjöberg deltog vid Svenska Downföreningens tvärkontakt i Stockholm hösten 2021.

Brukarrådet BUH – Sara Sjöberg är vår representant. Minnesanteckningarna från BUH:s brukarråd finns att läsa på deras hemsida.

Övrigt:

Facebookgruppen lever. Styrelsen har haft ett antal träffar med många diskussioner varav två möten protokollförts.

Avdelning Jönköping

Styrelse: Sofia Svensson, sammankallande, Rebecca Boson, Adina Löf och Maria Lidqvist

Lekmannarevisor och valberedning: Johan Persson

Händelser under året

Vi genomförde vårt andra årsmöte den 24/1. På grund av pandemin kunde vi inte genomföra något firande av "Rocka sockorna" med våra medlemmar i Jönköping, men vi var flera i föreningen som deltog i det digitala firandet som Svenska Downföreningen anordnade digitalt. Två av våra medlemsfamiljer var även intervjuade i Jönköpings Posten med anledning av den 21/3.

Vi har startat en Facebook-grupp för våra medlemmar.



Den 28/8 hade vi vår första träff för våra medlemmar. Vi var 37 medlemmar som träffades i en gymnasal i Hovslätt och sjöng, pratade, lekte och fikade tillsammans. Träffen var mycket uppskattad av våra medlemmar.

Vi hade planerat en träff med julpyssel i december men på grund av de nya restriktionerna så valde vi att ställa in den träffen. Vi har under detta år köpt in pyssel till vår avdelning, inför kommande träffar.



Avdelning Kalmar

Styrelse: Anna Berg, Malin Karlsson, Petra Grönlund och Anna Lilja
Lekmannarevisor: Carl-Johan Karlsson

Händelser under året

Styrelsen har haft 3 sammanträden/telefonmöten under året. Föreningen har 137 medlemmar. Föreningen har genomfört 4 arrangemang under året.

Januari: Årsmöte genomfördes digitalt.

April: Avdelningen höll i månadens Team som involverar hela landet. Hade representanter från avdelningen på riksårsmötet och tvärkontakt som höll digitalt.

Augusti: Familjedag på Astrid Lindgrens Värld.

September: Familjeaktivitet Drakfest på Bårby alvar som vindföreningen anordnad. Vid detta tillfälle delades även medlemströjor ut till den om deltog. Föreningen sökte medel ur potten, från riks till dessa. De tröjor som ej gick åt sparas till senare tillfälle.

Ett 2021 där vi trots rådande Coronapandemi har kunnat erbjuda möjligheter för föreningens medlemmar att träffas vid åtminstone två tillfällen. Som vi tidigare belyst så är det svårt att få föreningens medlemmar att delta på de aktiviteter som vi erbjuder. Har du önskemål eller vill du delta aktivt med driva verksamheten framåt så hör gärna av dig. Vi i styrelsen vill så gärna ha input från er medlemmar.

Avdelning Skåne

Styrelse: Anne Louise Kemdal, Helena Lans Strömblad, Berit Malmberg, Martina Bergendahl, Wilson Pho och Amanda Malmberg, adjungerad ledamot.

Händelser under året

Styrelsen har hållit fem digitala sammanträden. Sekreteraren har fört minnesanteckningar vid dessa. År 2020 och 2021 har präglats av att olika restriktioner på grund av coronapandemin gjort det svårt att erbjuda medlemmarna möjligheter att träffas.



Men vi har kunnat genomföra en del aktiviteter utomhus:

- 22 maj Storkspaning med picknick i Fulltofta i Hörby
- 6 juni Nationaldagsfirande med picknick på Fredriksdals Friluftsmuseum i Helsingborg
- 18 september Båtutflykt på Helgeå och lunch på Naturum i Kristianstad
- 30 oktober Rocktober, musik och rörelse med Pidde P i Helsingborg

Dessutom har vi erbjudit medlemmarna gratis biljetter till Moomsteaterns föreställning Spöket på Cantershus. Berit, Amanda och Anne Louise deltog i Tvärkontakt i Stockholm den 13 och 14 november.

Medlemmar

Avdelningen hade vid årets slut 409 medlemmar.

Slutord

Arbetet i styrelsen har fungerat väl trots att vi varit hänvisade till digitala träffar. Vi har använt Facebook för kommunikation utåt och även fått hjälp av riksorganisationen med utskick till medlemmarna. Därigenom har vi kunnat informera i rimlig tid om både egna och andras erbjudanden om aktiviteter, kurser och liknande. Kommande år vill vi vidareutveckla de populära utomhusaktiviteterna. Men vi vill också inrikta oss mer på att tillägna oss ny kunskap om Downs Syndrom och sprida denna kunskap vidare.

Avdelning Stockholm

Styrelse: Daniel Bjugård, Petra Öhult, Mikael Larsson-Steinberger, Anneli Wentzell, Stina Leo, Sandra B Darlin och Emma Narse

Valberedningen: Bengt Lyngbäck

Händelser under året

Verksamhetsåret för Avdelning Sthlm började som det sig bör med att

vi hade årsmöte i februari. Även denna gång fick det bli digitalt då denna pandemi inte riktigt var över. Vi valde in en ny styrelse. Dessvärre har det inte blivit några aktiviteter då pågående pandemi sätter käppar i hjulen. Vi har dock hunnit med några styrelsemöten digitalt där vi jobbat med och planerat aktiviteter för när pandemin äntligen tar slut. Vi har bl.a. försökt hitta samarbetspartners vad gäller Rocka sockorna och inlett diskussioner med en tilltänkt kandidat. Ambitionen är att skapa ett evenemang som tilltalar olika åldersgrupper och såväl vår community som allmänheten för att skapa en riktigt härlig inkluderande och upplysande fest.

Vi har även inför 2022 sökt bidrag från HSF (Hälso- och sjukvårdsförvaltningen) och också fått det beviljat så vi går in i 2022 med en god ekonomi och ser fram emot ljusare tider.

Avdelning Södermanland

Styrelse: Tove Forsberg, Lena Hammarsten och Ann Charlott Lööv

Händelser under året

Under det gångna året har inget varit sig likt på grund av den pågående coronapandemin. Inga fysiska träffar har ordnats pga. smittorisken. Istället har vi ordnat en virtuell bokklubb, där föreningen bekostat böckerna till de som anmält sig. Vi har haft två bokklubbsträffar under året för att diskutera böckerna.

Avdelning Uppsala

Styrelse: Monica Gustafsson, Hanna Fåhraeus, Martina Grandin och Carl-Johan Brahme

Händelser under året

Svenska Downföreningen, Lokalavdelningen Uppsala höll sitt årsmöte 6 februari, 2021. Protokoll finns tillgängligt hos styrelsen. Styrelsemöten har hållits ca en gång/månad. Lokalförening Uppsala har deltagit i avdelningsnätverk arrangerade av riksföreningen. Lokalavdelning Uppsala var representerade vid Riksårsmöte i april och tvärkontakten under november.

Lokalförening Uppsala deltog i det digitala firandet av Rocka sockorna med övriga lokalföreningar i Sverige. Lokalförening Uppsala planerade för ett större Rocka Sockorna firande 2020 tillsammans med Uppsala Stadsbibliotek. På programmet stod uppträdanden, sång, fotografering, workshops, besök av logoped mm. Firandet kunde dock inte genomföras utan ställdes in. Vi planerade att genomföra firandet detta år men det blev återigen inställt på grund av pandemin.

Ordförande Monica Gustafsson har deltagit i möten med FUB för att främja ett ökat samarbete. En lekträff anordnades utomhus under våren och en handfull familjer deltog. Initiativet Rocktober uppmärksammades genom att uppmuntra medlemmar att cykla, gå eller springa 21 km och sen träffas i Uppsala vid en grillplats/lekpark där lokalföreningen bjöd på korb med bröd och fika. Ett uppskattat arrangemang.

Den rådande situationen med pågående pandemi och restriktioner från myndigheter har medfört att planerade träffar och arrangemang med fysiskt deltagande inomhus inte varit möjliga att genomföra.

Avdelning Värmland

Styrelse: Jessica Rammin och Lina Larhult

Händelser under året

Avdelning Värmland har inte haft några möten eller aktiviteter under det senaste året.

Avdelning Värmland har till Region Värmland 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. Lådorna lånas kostnadsfritt under 14 dagar. Jessica Rammin, före detta ordföranden i avdelning Värmland är initiativtagare och koordinerar projektet. <https://www.lekochlan.se/kontakt/>

Avdelning Väst (Västra Götaland och Halland)

Styrelse: Annika Melin, Kerstin Branmark, Ulf Eriksson Kristina Ahlinder, Martin Nestorsson och Cecilia Olbin Gard

Valberedningen: Anna-Lena Palm och Sara Ranäng

Lekmannarevisor: Ulf Palm

Händelser under året

Verksamheten under 2021 går till historien som 2:a COVID-19 året, vårt föreningsarbete har fortsatt även om möten hållits via Teams och väldigt många aktiviteter har blivit inställda. Det känns ändå bra att vi är en viktigt och etablerad förening och vår avdelning Väst har en bra grund för aktiviteter för våra medlemmar. Vi planerar vidare och hoppas på att få genomföra nya träffar för att samla våra familjer, barn och anhöriga kring viktiga frågor rörande Downs syndrom. Genom vår förening deltar vi i roliga arrangemang, utvecklas tillsammans med familjer och kompisar och vi har ett fint lokalt kontaktnät.

Antal medlemmar

Den 31 december 2021 var vi 733 medlemmar i vår lokala avdelning Väst. En ökning med 34 medlemmar sedan förra året.

Aktiviteter för medlemmar under året

På grund av pandemin har många aktiviteter tyvärr fått ställas in. Vi kan konstatera att vi som avdelning har skapat en bred grund av uppskattade och återkommande aktiviteter genom åren där flera av dessa tyvärr har fått avbokas i år. Trots pandemin har vi ändå genomfört några aktiviteter.

Digitalt Rocka sockorna

Det var väldigt roligt att vi kunde genomföra ett Rocka sockorna event – digitalt. Det var helt nytt för oss att skapa detta digitalt och vi samlade personer från hela Sverige

att delta och fira denna dag tillsammans.

Jumpyard



Även i år fyllde vi Jumpyard med både barn, ungdomar och vuxna under en fredagskväll den 19 november, för att leka och umgås tillsammans. Även syskon deltog och en och annan kompis var välkomna.

Två olika anhörignätverk har träffats under året

De två anhörignätverk som finns i Göteborg fortsätter träffas regelbundet. Där utbyts erfarenheter kring hur det är att ha ett barnbarn med Down syndrom. Ett nätverk är för anhöriga till barnbarn som är tonåringar och ett nätverk för anhöriga till barnbarn i skolstartsålder.

Samarbete med projektet "Konstra"

Svenska Downföreningen Väst har ett samarbete med Konstra, vilket är ett Arvsfondsprojekt. Se även <https://www.konstra.se>

KONSTRA är ett scenkonstkollektiv för dig som älskar dans, teater och musik och vill utveckla ditt konstnärskap tillsammans med andra. I KONSTRA är olika normen. Våra olikheter är nerven som driver konsten framåt. Det gör oss till den hjärtliga rebellen som uppmanar till förändring. Till en värld med jämnare villkor.



Funktionsrätt Göteborg & representant i Göteborgs Stads råd för funktionshinderfrågor Funktionsrätt Gbg - representant är Marie-Louise Fritzén, reserv Annika Melin. FRG driver olika projekt, t ex vikten av att Göteborg har en fungerande klagomålshantering <https://klagapastan.se/>

FRG erbjuder föreläsningar och workshops om funktionsrättsfrågor. Under FRG finns Individstöd – en unik möjlighet för funktionsfamiljer i Gbg kommun att få rådgivning och stöd i kampen för barnens rättigheter (boende i övriga kommuner hänvisas till Lasse Brukarstöd). Individstöds årliga rapport fokuserar denna gång på socialtjänstens otilgänglighet. I Göteborgs råd för funktionshinderfrågor deltar M-L F som representant för Sv. Down föreningen Väst/Funktionsrätt Gbg. På Rådsmöten informerar olika förvaltningar om pågående arbete. Funktionsrätt och dess medlemsföreningar kan lämna synpunkter på funktionsförbättringar och besvara remisser. Under 2021 skedde stora omorganisationer i Göteborg (t ex ny förvaltning för Funktionsstöd) i syfte att få en mer central styrning istället för tidigare stadsdelsnämnder. Göteborgs Stads program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning innehåller stadens mål inom tio rättighetsområden för att möta innehåll och intention i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Programmet började gälla januari 2021.

Funktionshinderombudsmannen som tillsattes 2020 har genomfört en basmätning (nulägesanalys) till stöd för utvecklingsarbetet i stadens nämnder och styrelser. Intentionen är således god men ökad kunskap om funktionsnedsättning behövs inom kommunens alla skikt. Vid budgetnedskärningar är det ofta poster som rör målgruppen funktionsnedsatta som minskas först. Vid nyplanering tas inte alltid hänsyn till målgruppens behov. Därför viktigt med fortsatt bevakning och samverkan. Dock kan finnas en viss risk att staden vill minska inflytande från den oberoende funktionsrörelsen och enbart använda egentillsatt personal.

Hjärtmello



Den 13 november hölls Hjärtmello på kulturhuset Fregatten i Stenungsund. Det är ett kulturinitiativ för ungdomar med olika funktionsvariationer. Vi har sponsrat Hjärtmello genom ett bidrag till Arne Nordli. Arne deltog på Hjärtmello tillsammans med Teckentrallarna ifrån Kungälv.

Föreläsning "Inför 18 års dagen"

Den 14 juni höll vi ett digitalt utbildningstillfälle i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan. Temat var vad som är viktigt att tänka på innan våra ungdomar fyller 18 år. Bra information och diskussioner.

På SDF Västs hemsida finns föreläsningens presentation att ladda ner.

<https://www.svenskdownforeningen.se/om-oss/kontakt/lokala-avdelningar/avdelning-vast/avd-vast-forelasningar/>

Information till medlemmarna

För att sprida information till medlemmarna i väst använder vi en Facebook grupp "Svenska Downföreningen Väst" och skickar även ut mail via MyNewsDesk.

Många av våra samarbetsorganisationer lägger också ut information här.

I år har vi lagt upp mer lokal information för avdelning väst på vår hemsida

<https://www.svenskdownforeningen.se/om-oss/kontakt/lokala-avdelningar/avdelning-vast/>

Här lägger vi också upp presentationer från föreläsningar och utbildningskvällar som vi arrangerar.

Styrelsearbete

Vi började året med vårt lokala årsmöte, denna gång hölls årsmötet digitalt. I styrelsen har vi haft 5 styrelsemöten under året. Alla möten har vi hållit digitalt. Vårt arbete dokumenteras och vi sparar arbetsmaterial på Teams. Styrelsen och ombud har deltagit på det riksgemensamma årsmötet / träffarna som genomförts via Teams. Vi har deltagit på Tvärkontaktmötet som hölls i Stockholm. Vi har haft möte ihop med föreningen Göteborgs Downfamilj för att diskutera ett ev. utökat samarbete mellan våra båda föreningar. Båda föreningarna har i sina styrelser diskuterat vidare kring förslaget om en sammanslagning. Våra båda föreningar är för en sammanslagning. Det fortsatta arbetet med hur det praktiskt ska gå till jobbar vi vidare med under 2022.

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. Vi samarbetar ofta med lokala organisationer när vi arrangerar våra aktiviteter, t ex FUB, Passalen, SV, Göteborgs Downfamilj, Världskulturmuseet. Styrelsen har under året fortsatt att sätta formerna för avdelning väst. När det gäller de olika aktiviteterna för medlemmar och personer med Downs syndrom och deras föräldrar och nätverk så planerar vi att fortsätta att försöka sprida arrangemangen så att de passar olika åldrar och även får en bra geografisk spridning inom regionen.

Avdelning Västerbotten

Styrelse: Margareta Risborg, Helena Byberg, Hanna Hållams, Louice Gladh, Lena Löfgren och Elisabeth Raddock.

Valberedningen: Stefan Markström och Herman Stål

Händelser under året

Under pandemiåret 2021 har vi organiserat en föreläsning med Anna Westin, doktorand i specialpedagogik. Föreläsningen var den 20/5 kl. 12.05-13.00 och skedde via zoom. Den var mycket uppskattad och Anna fick många frågor. Vi ser fram emot att få följa Annas forskningsprojekt framöver.

I augusti organiserades ett endags läger på 4H i Röbbäck. Det var trevligt och vi fick se grisar och getter, klappa kaniner och rida häst. Margareta och Elisabeth har varit på logopedprogrammet och pratat med studenterna där (inom modulen habiliteringslogopedi). Margareta var på temaråd (26/11) arrangerat av Umeå Funktionshinderråd. Louise och Margareta representerade oss vid riksårsmötet och Louise var också med vid tvärkontakten. Under hösten år 2021 har Helena deltagit i Riva Hinder.

I övrigt har vi jobbat på att knyta kontakter med andra funktionshindernätverk i Västerbotten, bland annat så har vi blivit medlemmar i Funktionsrätt Västerbotten som planerat. Där var vi med vid årsmötet. Vi har också varit med och diskuterat skolfrågor med FUB (där bland annat en, av kommunen planerad flytt av särskolan diskuteras).

Tyvärr så blev alla övriga event under året inställda på grund av pandemin. Vi har haft fem styrelsemöten via zoom och påbörjat viss planering inför 2022 även om den känns osäker på grund av pandemin.

Avdelning Västmanland

Styrelse: Marthe Hilmarsen, Björn Kättström, Josefine Ekroos, Christina Weman, Helena Lund, Jenny Slagbrand och Pia Bendtsen

Händelser under året

Då pandemin höll ett hårt tag om Sverige så pausades alla 2021 års planer och all aktiviteter.

Avdelning Örebro

Styrelse: Jonathan Smårs, Rebecka Smårs, Ann-Catrine Bergsten, Tove Carlsson, Rebecka Bex Jidling och Linda Eng Jidling



Händelser under året

Sommarträff för föreningens medlemmar med familjer lördagen den 24:e juli 2021.

Avdelning Östergötland

Styrelse: Ulrika Frisk, Mats Johansson, Linda Karlström, Stefan Karlström, Veronica Svärd Nilsson och Malin Asplund

Lekmannarevisor: Marie Eriksson

Händelser under året

Verksamheten under 2021 har varit begränsad utifrån de restriktioner som funnits i vårt samhälle under året. Det faktum att våra medlemmar med Downs syndrom ingår i riskgrupp har också medfört att vi varit extra försiktiga. Vi har under året följt utvecklingen kring vaccination. Vi hade en diskussion kring digitala träffar, men har även begränsat dessa då det inte riktigt är ändamålsenligt för våra medlemmar med Downs syndrom.

Vi inledde året med årsmöte den 9 januari. Detta genomfördes digitalt och i samband med detta fick vi en föreläsning med Cathrine Tibbling som utgick ifrån temat att välja glädje. Det var en uppskattad föreläsning och vi köpte också in Cathrines bok "Öppna & ta hand om din glädje" som de som var med på årsmötet hade möjlighet att få.

Den 13/3 genomförde vi ett digitalt påskpyssel med Sara och Herta Harrysson. Till pysslet skickades det ut ett pysselpaket. Sara och Herta driver företaget Färgsprak och det var inspirerande och roligt att träffa dem under en förmiddag. Vi hade deltagare från andra avdelningar med på träffen.

21/3 Rockade vi sockorna tillsammans med andra i den digitala sändning som Svenska Downföreningen anordnade från Malmö. Den 25 april var Stefan Karlström och Ulrika Frisk med på Riksårsmötet och Tvärkontakt. Under hösten genomförde vi en större aktivitet. Den 20/11 hyrde vi Bowlinghallen i Finspång och träffades för att

bowla och äta lunch. Det var stor uppslutning och vi hade även deltagare från andra avdelningar.

Under året har Ulrika Frisk varit med på digitala möten med Funktionsrätt Östergötland. Ulrika Frisk sitter också med som representant i Habiliteringens Brukarråd. Det är två möten per termin. Styrelsen har haft två möten under året som är protokollförda, 4/1 och 16/9. Inför Riksamötet hade vi ett möte där vi tittade på handlingarna tillsammans. Inför aktiviteterna har vi hörts via Teams och Messenger. Styrelsen håller regelbunden kontakt via mail och Messenger. Ulrika Frisk och Mats Johansson har under året varit med på de flesta Månadens Team som leds av olika avdelningar inom Svenska Downföreningen.

Tvärkontakt

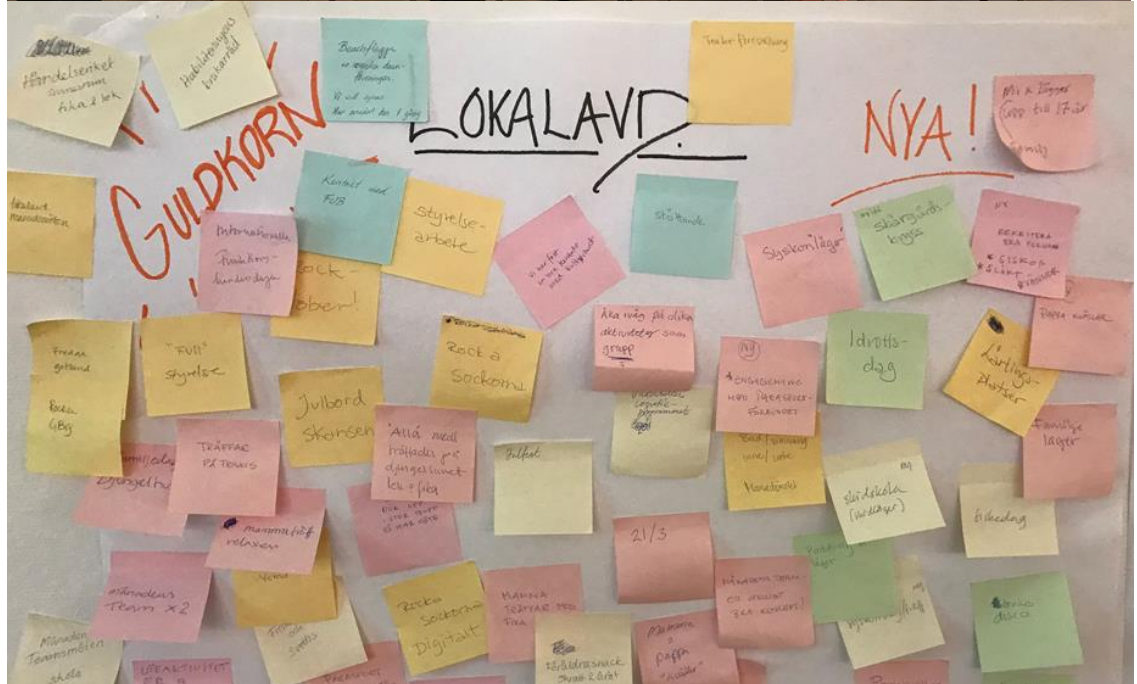
Syftet med Tvärkontakt är att de lokala avdelningarnas styrelser, riksstyrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, få kompetensutveckling, utbyta erfarenheter och inspireras! Årsmötet och tvärkontakten är viktiga sammankomster som föreningen arrangerar för möjligheten till intern kommunikation, 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 2021 blev vår vårliga träff för förtroendevalda återigen en digital Tvärkontakt via plattformen Zoom i samband med vårt riksamöte i april. Vi pratade om varför vår förening finns och varför vi som individer valt att engagera oss i föreningen. Vi fick höra om bakgrunden till att vi nu har en Expertgrupp på riksnivå, bestående av personer med Downs syndrom. Dessa presenterade sig för alla förtroendevalda och berättade lite om sig själva. De läste även upp det brev de skrivit och som skickats ut till media – ”Öppet brev om en extra kromosom”.

Mikael Klein från Funktionsrätt Sverige var inbjuden till träffen och höll en presentation med titeln ”Hur fungerar den intressepolitiska påverkansprocessen?”. Och sen fortsatte vår vice ordförande med en presentation om vilket intressepolitiskt arbete vi bedrivit på riksnivå i Svenska Downföreningen under 2021.

I november fick vi äntligen träffas fysiskt igen när vi hade Tvärkontaktsträff i Stockholm. Vi hade olika övningar på temat ”Tillsammans” och tittade både bakåt och framåt kring vad föreningen gjort och satsar på. Vi hade bjudit in Riksförbundet FUB att prata om sitt intressepolitiska arbete kring skola och vi jobbade med vad vi tycker är viktiga skol-frågor. Ett pass brainstormade vi inför vårt 20-års jubileum 2022. Vi fick också en fin presentation av projektet ”Arbetskamraterna” där de inbjudna därifrån bl.a. visade en film.

Närvarande avdelningar/arbetsgrupper under höstens Tvärkontakt:
 Avd Gävleborg, Avd Jämtland, Avd Norrbotten, Avd Skåne, Avd Stockholm, Avd
 Uppsala, Avd Väst, Avd Västerbotten, kansli, riksstyrelse, riksvälberedning och
 föreningens expertgrupp.



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.

Statistik kommunikationskanaler under året

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

Sociala medier

Via sociala medier – Facebook, Instagram och Twitter har vi kommunicerat med våra följare flera gånger i veckan. Det har bland annat publicerat nyheter som är knutna till föreningen och verksamheten, aktuella artiklar, ny forskning och personliga berättelser. På Facebook har Svenska Downföreningen, förutom en sida, också ett medlemsforum som endast är öppet för medlemmar. På Instagram har det bedrivits olika kampanjer under året.

EKONOMI

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 överksamma på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska ekonomiansvarig på kansliet varna styrelsen. I slutet av 2021 hade föreningen en likviditet som räckte till 14 månaders fasta utbetalningar. En anledning till att föreningen hade så pass bra likviditet i december är att det redan i december kom in pengar för medlemsavgifter för 2022 samt att den fortsatt rådande pandemin har gjort att planerade aktiviteter inte har kunnat genomföras. Samtliga möten har varit digitala och de flesta lokala aktiviteterna har fått ställas in.

Budgeten för 2021 visade på ett resultat på -270 tkr men utfallet blev 728 tkr. Orsaken till det positiva utfallet är främst minskade kostnader p.ga. inställda aktiviteter på både riks- och lokalnivå samt ökade intäkter genom företagssamarbeten.

Styrelsen beslutade att avsätta 500 tkr till Downs syndromfonden. Fonden instiftades 2021 och ska verka för att i framtiden kunna stötta forskning om Down syndrom, hjälpa till att öka kunskap och motverka fördomar om Downs syndrom samt öka möjligheten att genomföra opinionsbildande insatser.

2021 beviljades föreningen Socialstyrelsens statsbidrag för handikapporganisationer med 2 428 tkr. På årsmötet togs beslut om att ge riksstyrelsen mandat att utveckla föreningens arbete i linje med Svensk insamlingskontrolls krav för att skapa en möjlighet att ansöka om 90-konto och att när kraven fylls ansöka om 90-konto.

Föreningens konto på Nordea stängdes ned. Ett samarbete inleddes med en webshop för att ta fram Svenska Downföreningen profilprodukter för försäljning under 2022.

Insamling/gåvor

Under mars hade föreningen ett företagssamarbete med Spendrups/Trocadero där Trocadero donerade 50 % av intäkterna på försäljningen i online-shopen "Shopadero". Förutom deras vanliga utbud sålde de Rocka sockor-strumpor. Kampanjen resulterade i 171 tkr till Svenska Downföreningen i tillägg till den fasta årliga summan om 150 tkr.

Försäljningen av Ida Wiks Happy Sock-strumpor genererade 6 tkr till föreningen. Startavgifter och donationer i samband med Rocktober racet resulterade i 35 tkr. I samband med Rocka sockorna fick föreningen förutom Spendrups samarbete dessutom in 81 tkr genom olika företagssamarbeten, med bland annat Happy Socks, Lilla Piratförlaget, Skyltmax och Wool Power.

Totalt under året inkom 432 tkr i gåvor i samband med samarbeten/donationer från företag och 254 tkr mottogs från privatpersoner i form av minnesgåvor, högtidsgåvor och privata insamlingar.

KANSLI

Föreningen har kansli lokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2021 bestod kansliet av fyra personer motsvarande två och en halv tjänster: Irma Nordenfelt, ekonomi, Mickan Lüning, intressepolitik, Annika Lindqvist, kommunikation och Anna Halldén, kanslichef. Under den senare delen av året påbörjades en rekrytering för en ny kommunikatör och även för en helt nyinsatt tjänst, projektledare för skola. Ingen av tjänsterna hade blivit tillsatta vid årets slut. Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen Fremia.



Från Vänster: Irma Nordenfelt, Annika Lindqvist, Mickan Lüning och Anna Halldén

Samarbeten med andra organisationer

Under 2021 har Svenska Downföreningen samarbetat med flera andra organisationer. Detta för att bedriva påverkansarbete i samhället och uppmuntra till diskussion om levnadsvillkor för personer med Downs syndrom och belysa frågor om mänskliga rättigheter enligt FN konventionen.

- Akademiska sjukhuset i Uppsala
- Föreningen Alzheimer Sverige
- Funktionsrätt Sverige
- Attention
- Autism- och Aspergerförbundet
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
- Fotografiska
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Down Syndrome International (DSI)
- Karolinska Universitets Sjukhuset
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik -Snif
- Glada Hudik-teatern
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- 1177 Vårdguiden

Svenska Downföreningen

Linnégatan 75, 114 60 Stockholm

Telefon: 08-730 48 25

E-post: info@svenskadownforeningen.se

www.svenskadownforeningen.se

Swish: 123 634 52 35

Bankgiro:5310-7330

Organisations.nr: 802411-5761