

# Svenska Downföreningen

## Verksamhetsberättelse

### 2018





## Innehåll

Sammanfattning	1
Inledning	4
Ordförandebrev	5
Om föreningen	6
Öka kunskapen om Downs syndrom	8
Samhällspåverkan	18
Främja forskning och utveckling	20
Engagerade medlemmar	22
Stark organisation	26

## Sammanfattning

---

### 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.

### 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 2018 hade föreningen 3 666 medlemmar. Antalet medlemmar ökade med 109 personer, vilket motsvarar en ökning med 3 % sedan föregående år.

### Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen antog i april 2015 nya stadgar och sedan dess har styrelsen prioriterat arbetet med att främja bildandet av lokala avdelningar ute i landet. Målet för 2018 var 17 lokala avdelningar.

Vid årets början hade vi 13 stycken (en mindre än målet för 2017 som var 14). Glädjande nog har fyra nya avdelningar startat under året (Uppsala, Västmanland, Dalarna och Örebro) vilket gjorde att årets mål på 15 överträffades.

Avdelning Dalarna  
Svenska Downföreningen Gotland  
Avdelning Gävleborg  
Avdelning Jämtland  
Avdelning Kalmar län  
Avdelning Norrbotten  
Avdelning Skåne  
Avdelning Stockholm  
Avdelning Södermanland

Avdelning Uppsala  
Avdelning Värmland  
Avdelning Västerbotten  
Avdelning Västernorrland  
Avdelning Västmanland  
Avdelning Väst (Västra Götaland)  
Avdelning Örebro  
Avdelning Östergötland

## Ekonomi

När det gäller ekonomi har styrelsen haft som inriktning att föreningens likvida medel 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 2018 hade föreningen en likviditet som räckte till 9,3 månaders fasta utbetalningar. En anledning till att föreningen hade så pass bra likviditet i december var att vi redan i november och december fått in pengar för medlemsavgifter för 2019.

För att skapa en trygg ekonomi för föreningen inleddes under 2018 ett samarbete med en konsult för sponsring. I samband med detta togs det också ett beslut om att föreningen skulle inrätta en fond för att stötta forskningen om Down syndrom.

2018 beviljades föreningen Socialstyrelsens statsbidrag för handikapporganisationer med 2 265 tkr.



*Deltagare på årets babyläger*

## Uppföljning mot Verksamhetsplanen 2018

### Prioriterade områden för 2018 har varit:

LSS  
Funktionsrätt Sverige  
Rocka Sockorna  
Fosterdiagnostik  
Stark lokal organisation  
Trygg ekonomi

### Väsentliga avvikelser från måluppfyllelse har skett inom följande:

- Målet att under 2018 göra en kartläggning av behov och tekniska förutsättningar för kunskapsbanken fullbordades ej på grund av omprioritering.
- Målet att öka antal följare på Facebook till 15 000 infriades ej och föreningens Rocka sockorna sida på Facebook nådde inte målet för antalet följare. Det finns olika anledningar till detta, bland annat ändrat mediabeteende bland användare.

### Mätbara mål

Aktivitet	Mål 2018	Kommentar
Babyläger	1 läger	Ingen avvikelse
Läger för vuxna	1 läger	Ingen avvikelse
Medlemsrekrytering - Antal medlemmar - Per 31 dec 2017: 3 666 medlemmar	4 000 medlemmar	<b>Avvikelse:</b> målet med 4 000 medlemmar uppfylldes ej.
Stark lokal organisation - Antal lokalavdelningar - Per 31 dec 2018: 13 av 21 regioner	15 av 21 regioner	Målet med 15 av 21 regioner överträffades. Per 31 dec 2018: 17 avdelningar av 21 avdelningar.
IT – Hemsida och andra sociala medier - svenskadownföreningen.se - rockasockorna.se	60 000 unika besökare 60 000 unika besökare	Målet överträffades med totalt 110 351 unika besökare. <b>Avvikelse:</b> målet uppfylldes ej. Det var totalt 54 187 unika besökare.

## 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

1. Öka kunskapen om Downs syndrom
2. Samhällspåverkan
3. Främja forskning och utveckling
4. Engagerade medlemmar
5. Stark organisation

## Ordförandebrev



Som riksordförande för Svenska Downföreningen är det med både stolthet och glädje jag tar del av denna verksamhetsberättelse, som sjuder av aktiviteter runt om i vårt avlånga land. Under 2018 siktade vi på att bli totalt 15 lokala avdelningar men lyckades bli hela 17 stycken! De nya avdelningarna startades i Uppsala, Västmanland, Dalarna och Örebro. Fantastiskt kul att föreningen växer och att medlemsantalet stadigt ökar! Nu är det bara fyra avdelningar kvar innan vi

stolt kan säga att vi har en avdelning i varje län. Tillsammans gör vi det möjligt, eller hur?

Verksamhetsberättelsen vittnar också om framgångar kring föreningens viktiga påverkansarbete, inte minst kring LSS och fosterdiagnostik. Redan i början av året fick vi kvitto på att vårt kommunikationsarbete når ut. För andra året i rad fick vi äran att motta Mynewsdesks pris: *Digital PR Awards 2017* i kategorin "Offentlig sektor & Ideella organisationer". Detta är vi mycket stolta över!

2018 var ett händelserikt år och framförallt tänker jag på två tragiska händelser som skakade om, inte bara vårt community, utan också hela samhället: Polisens dödsskjutning av Eric Torell i Stockholm och 12-åriga Dante Adolfssons försvinnande i Falkenberg. Båda dessa händelser gjorde att vårt community gick samman. Ur sorgen och rädslan trängde en oerhörd kraft och gemenskap fram och för mig som ordförande blev vårt uppdrag att sprida kunskap och vara en plattform för både gemenskap och påverkan viktigare än någonsin. Dessa händelser tydliggjorde också vikten av att fortsätta bygga en stabil organisation, inte minst kring hantering av människors generösa gåvor, så att vi på ett transparent och ansvarfullt sätt kan använda pengarna i linje med föreningens syfte och vision. Under hela året arbetade vi tillsammans med Tullbergs kommunikationsbyrå med att upprätta en fond: Downs syndrom-fonden. Fonden startar i början av 2019 och vi siktar på en uppbyggnadsfas på tre år. Parallellt med arbetet med fonden har också skett ett intensivt arbete med att utveckla en kampanj som ska hjälpa till att samla in medel till fonden. Vi kallar den Lika-värde-kampanjen och där är det tänkt att Rocka sockorna ingår som en aktivitet i mars varje år. Av detta arbetet syns inte mycket i årets verksamhetsberättelse, eftersom resultat först kan börja synas under 2019 och framåt, men är värt att nämnas i summeringen av 2018.

Med dessa ord vill jag utropa "Gott Nytt Föreningsår!"

Jag ser fram emot nästa år och vad det har att bjuda på. En sak är säker. Det hinner inte bli tråkigt ☺.

*Veronica Magnusson Hallberg*



## Om föreningen

### Styrelse

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



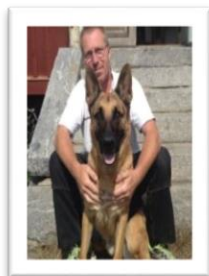
**Veronica  
Magnusson  
Hallberg**

Ordförande  
(2018-2020)



**Lars Oké**

Vice  
ordförande  
  
(2017-2019)



**Kjell  
Englund**

Kassör  
(2018-2020)



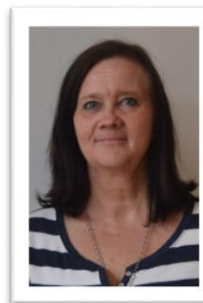
**Tord  
Hermansson**

Ledamot  
(2017-2019)



**Anna  
Brandström**

Ledamot  
(2018-2020)



**Carina  
Karlsson**

Ledamot  
(2018-2020)



**Rasmus  
Wallin**

Adjungerad  
ledamot  
  
(2017-2019)



## Årsmötet

Årsmötet genomfördes den 21 april i Stockholm. Närvarande på mötet var 24 ombud med rösträtt. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

## Styrelsemöten

Under året har styrelsen haft 12 styrelsemöten, varav 9 har genomförts som telefonmöten.

## Revisor

Öhrlings Pricewaterhouse Coopers, PwC (2017-2019)

## Lekmannarevisorer

Anna Berg och Mats Johansson (2018-2019)

## Valberedningen

Fyllnadsval, Anna Lundgren, sammankallande (2018-2019), Hanna Andersson (2018-2021) och Petra Grönlund (2017-2020)

## Ändringar i styrelsen under året

I maj månad avgick en styrelseledmot, Kjell Englund och styrelsen blev således fem ordinarie och en adjungerad ledamot. I oktober valdes ytterligare en adjungerad ledamot, Marita Wengelin in i styrelsen.



Fotograf Lars Darenberg

## Öka kunskapen om Downs syndrom

### Rocka Sockorna

2018 arrangerade Svenska Downföreningen i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan en musiktävling inom ramen för kampanjen Rocka Sockorna.

Utgångspunkten för tävlingen var Rocka Sockorna-låten men det var helt fritt att välja vilken genre och tanken var att man skulle göra en egen tolkning.

Jury för tävlingen var Sabina Ddumba, känd från bland annat "Så mycket bättre" och Pa Modou Badjie från bandet Panetoz, Rocka sockorna-experterna Klara Lüning och Rasmus Wallin och musikaltextförfattaren Emma Sandanam som initierade och skrev originallåten "Rocka sockorna".



Vinnaren i Rocka Sockornas Musiktävling 2018 var Max Ökvist och motiveringen löd: "Det vinnande bidraget framförs med en närvaro och energi som inte lämnar någon oberörd. En härlig kombination av sång, tecken och musik så att alla kan, och vill, hänga med och sjunga. Bidraget framförs av en komplett artist!"

Priset i tävlingen var att få spela in en professionell musikvideo, som släpptes den 1 mars, samt att vinnaren fick framföra sitt bidrag på Rocka Sockorna-festivalen på Världskulturmuseet i Göteborg den 18 mars.



Det finns randiga och blå och så dem med batman på  
*Max Ökvist i musikvideon "Rocka sockorna"*

### **Intressepolitisk påverkan i samband med Rocka Sockorna**

I samband med den 21 mars publicerade föreningen ett uppmärksammat pressmeddelande om LSS där Svenska Downföreningen drev följande frågor:

#### **Legitimering av LSS-handläggare**

Kommunerna tolkar LSS olika. Därför är det viktigt att LSS-handläggarna har kunskap om LSS som den rättighetslag den är, till skillnad från annan lagstiftning.

#### **Juridiskt stöd och ombud**

Det är en sak att ha rätt och en helt annan sak att få rätt. Av de 10 insatser som LSS omfattar finns det endast möjlighet till juridisk hjälp i en, assistansen. Då kommunerna tolkar LSS olika får man olika hjälp och stöd beroende på var i Sverige man bor. För att få sin lagliga rätt måste man många gånger antingen själv vara jurist eller anlita en jurist. Vi vill att alla inom LSS ska ha rätt till juridiskt stöd inom insatsen Råd och Stöd.

### **Inlägg och artiklar under Rocka sockorna**

Genomslaget i media under mars månad var över förväntan. Debattartikeln blev till både ett intervjuinslag i Morgonekot samt var grunden för ett inslag i morgonens alla nyhetssändningar med rubriken "Brister i LSS" där vårt krav på legitimation för LSS-handläggare var huvudtemat. TT förde ut bägge dessa inslag till landsortsmedia och föreningens budskap fick en god spridning över hela landet.

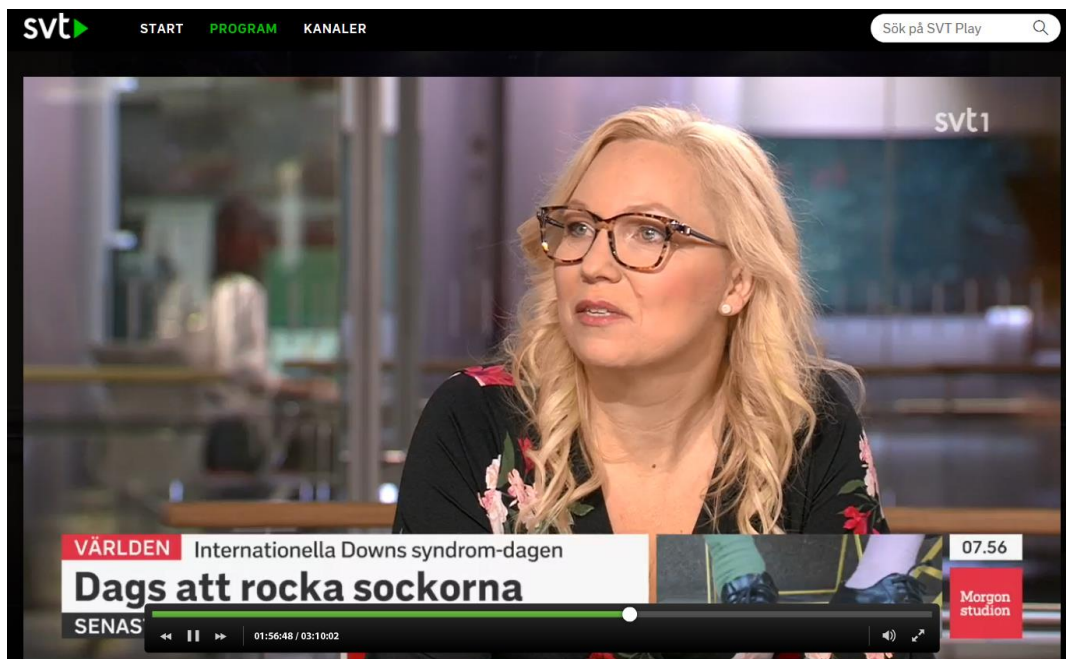
Det var också roligt att många regionala P4-kanaler valde att intervjua föreningens ordförande Veronica Magnusson Hallberg i direktsändning med en blandning av LSS, Rocka Sockorna och Downs syndrom i största allmänhet.

## Medierapport Rocka Sockorna och LSS-budskap mars 2018

Vad	Epost-visningar	Antal unika personer		Visningar Sociala medier	Interaktioner i Sociala medier	
Rocka Sockorna-festivalen, Pressmeddelande	2.030	491		70	172	
LSS Debattartikel	1.537	497		120	103	
Rocka Sockorna. Idag! Blogginlägg	1.772	382		912	5776	
Följ med Rocka Sockorna i Karlstad. Blogginl	1.598	438		102	74	
Total uppmärksamhet 13-23/3	23.082					
Total uppmärksamhet 8/3 - 6/4	27.173					
Utöver detta har det kommit in 67 nyhetsbevakningar från MyNewsdesk som hör till den 18 resp 21/3						
Vår FB-sidor	Visningar 18/3	Unika personer 18/3	Visningar 20/3	unika personer 20/3	visningar 21/3	unika personer 21/3
Rocka Sockorna FB	661	476	4.668	2.920	3.208	1.980
Svenska Downförening FB	169	122	1.150	875	460	315

### Nyhetsmorgon

Föreningens ordförande Veronica Magnusson Hallberg intervjuades i SVT Morgonstudio med anledning av Världsdagen för Downs syndrom och Rocka sockorna. Veronica Magnusson Hallberg lyfte föreningens LSS budskap.



svt START PROGRAM KANALER Sök på SVT Play

svt1

VÄRLDEN Internationella Downs syndrom-dagen

**Dags att rocka sockorna**

SENAS 07.56 Morgonstudio

01:56:48 / 03:10:02

## TV-och radioinslag Rocka Sockorna och LSS-budskap mars 2018

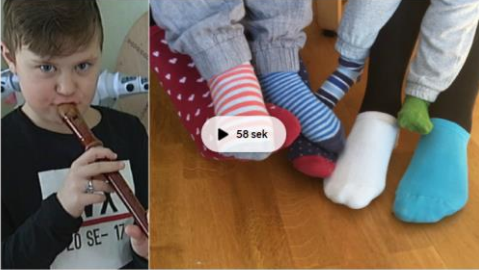
<b>TV</b>			
<b>Program</b>	<b>Ämne</b>	<b>Längd</b>	<b>Antal inslag</b>
Nyhetsmorgon	RS/DS	8 min	1
SVT Nyheter	LSS	0,50 min	7
<b>Radio</b>			
<b>Program</b>	<b>Ämne</b>	<b>Längd</b>	<b>Antal inslag</b>
Morgonekot	LSS	1,01 min	4
Morgonekot	LSS	2,11 min	2
Klartext	LSS	5,00 min	2
Klartext	RS	1,10 min	1
P4 Blekinge	RS	2,23 min	
P4 Gotland	SvDF/RS	2,04 min	3
P4 Gotland	SvDF/RS	4,39 min	1
P4 Göteborg	LSS	1,01 min	4
P4 Göteborg	RS	1,19 min	
P4 Jämtland	LSS	3,25 min	1
P4 Kalmar	RS	4,06 min	
P4 Kristianstad	RS/DS	2,58 min	
P4 Skaraborg	DS/RS	2,48 min	1
P4 Skaraborg	RS	2,52 min	1
P4 Värmland	LSS	1,15 min	1
P4 Västmanland	RS	2,45 min	
P4 Östergötland	DS/RS	3,50 min	1

Utöver detta hade P4 Skaraborg Tema Rocka Sockorna på hela förmiddagsprogrammet, 177 minuter.



svt NYHETER Nyheter Lokalt Sport SVT Play Bar

/ SÖRMLAND



Atle Arvidsson och hans familj uppmärksammar Downs syndomdagen genom att "rocka sockorna". Foto: Lars Adolffson/SVT


### Atle rockar sockorna – för att hylla olikheterna

I dag är det dags att sätta på sig omaka strumpor, att rocka sockorna. Det är nämligen Internationella Downs syndromdagen. – En stor fördom är nog att folk tror att alla barn med Downs syndrom är lika, säger Malin Arvidsson från Strängnäs.

### Fullt hus på festivalen Rocka sockorna

Publicerat söndag 18 mars kl 12:52

"Det är för att uppmärksamma olikheter" (1:12 min)



Amanda Malmberg med sin bok. Foto: Peter Stanberg/Sveriges Radio

På Världskulturmuseet i Göteborg smygstartar idag firandet av Världsdagen för Downs syndrom. Det sker genom en Rocka Sockorna-festival med en massa prova-på-aktiviteter och musikframträdanden.



Precis så är det.  
Och att olika är bra.



SVT Barnkanalen

21 mars 2018 ·

I dagens avsnitt av Morgonshowen hälsade syskonen Molly och Jonna på för att berätta hur de firar internationella down syndrom-dagen. Kolla gärna in klippet med ditt barn. Olika = bäst #rockasockorna

## 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. Planerna på att ta fram en tydlig strategi för hur föreningen ska förvalta och utveckla Kunskapsbanken under 2018 förverkligades tyvärr inte på grund av resursbrist, tanken är att arbetet kommer att påbörjas vid ett senare skede istället.

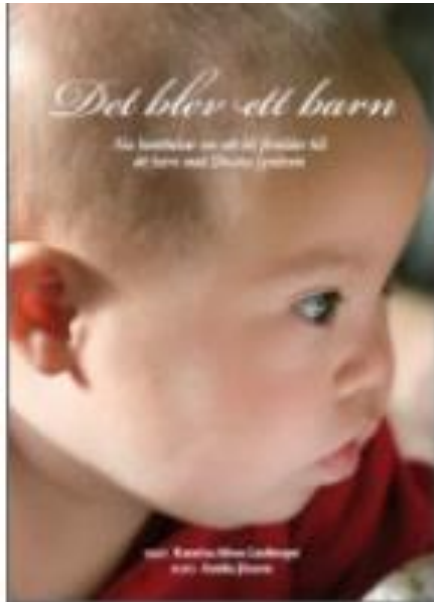
## Kunskapsspridning

En viktig del i föreningens arbete är att sprida kunskap om Downs syndrom och vara tillgänglig för allmänhetens frågor. Antalet frågor om Downs syndrom som kansliet hanterar varje år har ökat och så även under 2018. De flesta frågorna om Downs syndrom kommer från medlemmar, personal inom skola, vård, omsorg och media.

Under året har föreningen varit inbjuden till flera nya sammanhang för att föreläsa och dela med oss av vår kunskap om Downs syndrom, t.ex. tandsköterskeutbildning och till läkarstudenter vid kursen om klinisk genetik på Karolinska Sjukhuset i Solna.

## Böcker till försäljning

Som ett led i kunskapsspridningen har föreningen haft två boktitlar till försäljning på hemsidan: Det blev ett barn och Välkommen Älskade Barn.



## Filmen Välkommen till vår vardag!

Filmen Välkommen till vår vardag! av Helena Isaksson som tillkom genom ett Arvsfondsprojekt finns tillgänglig 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.





Omslag: Välkommen till vår vardag!

## Insamling / gåvor

Under 2018 har föreningens insamlingskanaler varit Plusgiro, Swish och Föreningsinsamlingen. I november fick vi dessutom en ny kanal via Facebook insamlingar.

Under året fick vi in totalt 356 tkr i gåvor och 94 tkr av dessa gåvor mottog föreningen i samband med två tragiska händelser som inträffade under året. Dessa gåvor valde föreningen att öronmärka för att bland annat kunna anordna ett kunskapsseminarium under 2019 med fokus säker vardag för personer med Downs syndrom och personer med intellektuell funktionsnedsättning. 23 tkr kom dessutom in i samband med Rocka Sockorna-dagen. Även dessa gåvor bestämde styrelsen skulle gå till anordnandet av kunskapsseminariet.

Målet som sattes för intäkter via sponsring och gåvor på 150 000 kr infriades under 2018.

## FÖRÄLDRASTÖD

### Babyläger

Föreningens babylägerverksamhet leds av en arbetsgrupp som planerar och arrangerar läger för nyblivna familjer. Under året har föreningen arrangerat ett läger på Tollare folkhögskola i Nacka den 1-4 juni 2018. Lägren riktar sig till familjer som har barn i åldrarna 0-2 år. Totalt deltog 10 familjer i årets läger. Familjerna kom från hela landet, bland annat Nordmaling, Stockholm, Hallsberg och Göteborg.

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 sitt barn med Downs syndrom i sin utveckling. Lägren finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser.



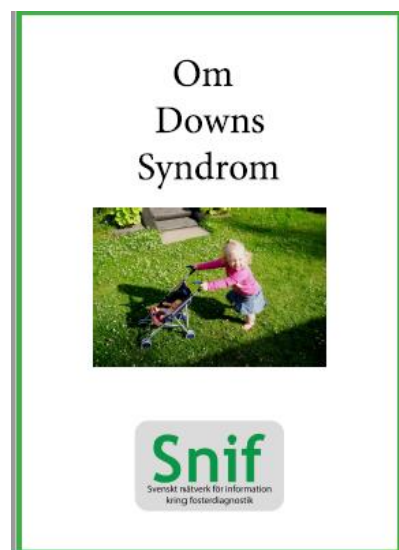
*Deltagare och ledare på babylägret*

Vi önskar rikta ett speciellt tack till Åke Wiberg Stiftelse, Kungliga Patriotiska Sällskapet, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Åhléns stiftelse och Eva & Oscar Ahréns Stiftelse för deras ekonomiska stöd till verksamheten under 2018.

### Föräldrastöd

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 motta 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. Svenska Downföreningen fick också tillfälle att träffa alla nyblivna föräldrar i Stockholm på temadag om Downs syndrom med Habiliteringen.



## ARVSFONDPROJEKT

### Arvsfondprojektet ADHD & Autism vid Downs syndrom

Det treåriga projektet avslutades i oktober 2018. Arvsfondsprojektet drevs av Svenska Downföreningen med Akademiska sjukhuset i Uppsala som medsökande och samarbetspartner. Projektet höll i två informationsdagar, en i Umeå och en i Uppsala under året. Deltagarna bestod av familjer och yrkesverksamma och genomfördes i samarbete med de lokala avdelningarna, Studieförbundet Vuxenskolan, FUB, Autism och Aspbergerförbundet samt Attention. Arbetet och inspelningen av en podcast påbörjades under hösten och kommer att lanseras våren 2019.

Spridningen av det som har framkommit i projektet har gjorts fortlöpande av både föreningen och Akademiska sjukhuset, bland annat via utskick av broschyrerna som togs fram i projektet. Det gjordes två versioner av broschyren, varav en är i lättläst format. Man kan beställa broschyrerna via kansliet, alternativt ladda ner en PDF-fil via hemsidan. Området ADHD och Autismspektrumtillstånd vid Downs Syndrom har integrerats i förenings verksamhet som ett eget delområde för fortsatt spridning.







## Arvsfondprojektet med Alzheimer föreningen

Projektet Downs syndrom och demenssymptom av Alzheimertyp drevs av Alzheimer Sverige med Svenska Downföreningen som medsökande och samarbetspartner.

Projektet avslutades i april 2018. Under det sista året av projektet höll man i utbildningar på 11 orter runt om i Sverige. Man bjöd även in personer med Downs syndrom till Alzheimer Café samt utformade en modul i BPSD (Äldreboendes bemötande för personer med Downs syndrom).



*Broshyren som togs fram under projektet*

## Övriga Arvsfondprojekt

Inga nya arvsfondprojekt har påbörjats, men föreningen ställer sig fortsatt positiv till nya arvsfondprojekt som leds av föreningen. Under 2018 påbörjades en revidering av föreningens policy för arvsfondprojekt. Förhoppningen är att den nya policyn som tas fram under 2019 kommer att stimulera till fler projekt.

## Samhällspåverkan

### INTRESSEPOLITIK

Svenska Downföreningen är medlem i den intressepolitiska samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige. 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.  
<http://funktionsratt.se/>.

### 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 2018 har bl.a. följande gjorts:

- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik, och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom, har tagits fram och finns på nätverkets hemsida ([www.snif.one](http://www.snif.one))
- Nätverket har deltagit i olika sammanhang och presenterat nätverket
- Fortsatt samverkan kring texter på 1177 Vårdguiden om fosterdiagnostik
- Kontakter tagna med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – t.ex. Socialstyrelsen, SBU, SKL, 1177 Vårdguiden
- Arbete med att översätta animerade filmer om fosterdiagnostik har påbörjats

Utöver deltagande i Snif har också föreningen medverkat vid ett antal olika temadagar/träffar/utbildningar för mödravårds- och förlossningspersonal och föreläst om Downs syndrom/etik och fosterdiagnostik runt om i landet. Vi har också blivit intervjuade/uttalat oss i media om fosterdiagnostik i olika sammanhang. Några exempel:

- Utbildning för barnmorskor och läkare i genetisk vägledning och etik vid Karolinska vid två tillfällen.
- Mödrahälsovårdsträff region Örebro län - Temadag Downs syndrom och fosterdiagnostik.

- Rundabordssamtal kring fosterdiagnostik anordnat av läkemedelsföretag där politiker, läkare, forskare, genetisk vägledare diskuterade fosterdiagnostikens läge och framtid.
- Intervju i Föräldrakollen – en podd där vi pratade om Downs syndrom och fosterdiagnostik.



<https://play.acast.com/s/foraldrakollen/64-downisup-alltomdownssyndrom>

## Skola

Föreningen har inte haft en arbetsgrupp som har jobbat aktivt med skolfrågor under året. Medlemskapet i Funktionsrätt Sverige är ett sätt för föreningen att tillvarata våra medlemmars intressen inom detta område.

## LSS

I maj 2016 tillsatte regeringen en utredning för att se över assistansersättningen i socialförsäkringsbalken, förkortad SFB, och delar av LSS (1993:387). Utredningen skulle ha blivit klar under 2018, men blev förlängd till 2019. LSS har varit ett prioriterat område under 2018 och föreningen har medverkat med en representant i Funktionsrätt Sveriges arbetsgrupp som har arbetat under rubriken "återupprätta LSS intentioner". Under året har ett antal debattinlägg gjorts av arbetsgruppen med anledning av den pågående utredningen



## 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.



I mars 2018 träffades alla de nordiska länderna (förutom Finland) i Oslo. Syftet med mötet var att diskutera hur föreningen gemensamt kan identifiera områden där länderna kan och vill samverka samt ett sätt att finansiera sådant samarbete. Mötet ledde fram till att ett samarbete påbörjades, med bland annat en dialog kring en nordisk konferens. Föreningen tog på sig att anordna nästa möte som ska ske i januari 2019 i Stockholm.

## Främja forskning och utveckling

### Omvärldsbevakning

Föreningen har rapporterat om forskning om Downs syndrom i ett 15-tal artiklar under året. Den stora händelsen under året var att National Institutes of Health (NIH) i USA startade programmet INCLUDE. Under fem år satsar de 2,3 miljarder svenska kronor på att transformera forskningen om Downs syndrom. Programmet syftar till att förbättra hälsa och livskvalitet för personer med Downs syndrom, och målet är att påskynda utvecklingen av nya medicinska behandlingar.

Föreningen har under 2018 intervjuat fyra svenska forskare (Anna Falk, Karolinska Institutet, Ann-Christin Sollerhed och Gerth Hedov, Högskolan Kristianstad, samt Henrik Zetterberg, Göteborgs Universitet) och då berättat om föreningens mål att främja forskning om Downs syndrom i Sverige. Samma budskap har också förmedlats till läkarstuderande på KI under deras genetikkurs vid två tillfällen.

Arbetsgruppen arbetar för att utveckla kontakter med forskningsfinansiärer och för att påverka utlysningar av forskningsmedel. Under året har föreningen deltagit i en 1-dags workshop för att bidra till underlaget för FORTEs utlysning "Forskning om funktionsnedsättning 2018".

### UPP-priset

För att förändra attityderna till Downs syndrom delar Svenska Downföreningen ut två priser i samband med Världsdagen för Down Syndrom, World Down Syndrome Day, 21/3. 2018 delades priset ut på Världskulturmuseet i Göteborg. Priset lyfter fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom.



*Upp-pristagaren Amanda Malmberg, fotograf Lars Darenberg*



UPP-priset i kategori 1 som tilldelas en person med Downs syndrom som genom praktisk handling visar initiativförmåga och vilja att utveckla sig själv samt banar väg för andra gick 2018 till Amanda Malmberg ( föregående bild).



Fotograf: Lars Darenberg

Priset gick till Amanda Malmberg för att hon med känsla och energi delar med sig av sina erfarenheter i samtal och i text. Hon uttrycker sin åsikt och bidrar med sitt perspektiv till flera aktuella samhällsfrågor. Med sin bok "Mitt unga fartfyllda liv : Genom svårigheterna mot stjärnorna" vill hon minska fördomar och påverka mångas uppfattning om Downs syndrom.”.



Fotograf : Lars Darenberg

Priset i kategori 2 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.

Årets pris gick till Linda Wenthe ( till vänster) för att hon med Instagramkontot teckensomstod inspirerar mer än 40 tusen följare att använda tecken som stöd för kommunikationen.

## Konferens arrangerad av föreningen

Två tragiska händelser under året gjorde att föreningen beslutade att anordna ett kunskapsseminarium under 2019 med fokus på säker vardag för personer med Downs syndrom och med intellektuell funktionsnedsättning. Arbetet med kunskapsseminariet påbörjades under hösten och kommer att hållas i Riksdagen den 13 mars 2019.

## Engagerade medlemmar

### Antal medlemmar

Den 31 december 2018 hade föreningen 3666 st. medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 109 personer, vilket motsvarar en ökning med 3%, sedan föregående år. Målet om att uppnå 4 000 medlemmar uppfylldes ej.

### Medlemmar per län

Avdelning	2018	2017	2016
Dalarna	79	0	0
Gotland	112	115	82
Gävleborg	148	130	113
Jämtland	61	47	43
Kalmar	137	76	78
Norrbottn	122	133	119
Skåne	410	343	319
Stockholm	1038	1039	1047
Södermanland	132	124	130
Uppsala	100	0	0
Värmland	123	120	110
Västernorrland	54	54	51
Västmanland	80	0	0
Västerbotten	123	101	124
Västra Götaland	727	585	601
Örebro	53	0	0
Östergötland	167	127	119
	<b>2018</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Övriga	0	543	701
<b>Totalt antal medlemmar</b>	<b>3666</b>	<b>3557</b>	<b>3470</b>

### Medlemskategorier

Medlemskategori	2018	2017	2016
Familjemedlemskap	1031	1034	968
Personligt medlemskap	281	188	147
Yrkesmedlemskap	5	1	1
<b>Totalt antal medlemskap</b>	<b>1317</b>	<b>1223</b>	<b>1116</b>

## Medlemsavgift

Familjemedlemskap:	300 kr
Personligt medlemskap:	100 kr
Yrkesmedlemskap:	750 kr

## SJÄLVREPRESENTATION

### Läger för vuxna

Föreningen genomförde ett Vuxenläger i Kyrkbyn utanför Söderhamn den 30 juli till 3 augusti. I lägret deltog 16 personer. Lägret hade som tema, kost, motion, hälsa och demokrati. Åldersfördelningen på lägret var 18-52 år och det var lika många kvinnor som män. Deltagarna kom bland annat från Skåne, Värmland, Södermanland och Gävleborg.



*Deltagarna på lägret*

Behovet av att lära sig mer om kost, motion och hälsa är stort, då vi vet att personer med intellektuell funktionsnedsättning sällan tar egna initiativ till fysikträning samt att tillfällen på gruppboheter väldigt sällan ges. På lägret har deltagarna fått tänka på vad de äter, på hur rörelse gynnar välmående samt hur man skall fortsätta att leva ett sunt liv när man kom hem.

Studieförbundet Vuxenskolans studiecirkel "Mitt Val" var ett inslag som handlade om demokrati. Här fick deltagarna information om rösträtt, hur riksdag/regering, regioner



samt kommuner är uppbyggda och vad de ansvarar för. Under studiecirkeln gick vi igen alla fem val vi har som medborgare i Sverige och det genomfördes ett provval som var så likt ett riktigt val som man kan komma.



*Deltagare på lägret hjälpte till i köket med att laga mat*

## **Adjungerad ledamot och DS-utskott i riksstyrelsen**

Föreningens ambition är att involvera fler personer med Down Syndrom i organisationen och sedan 2017 är Rasmus Wallin invald i riksstyrelsen som adjungerad ledamot. Det finns ett utskott i styrelsen som skall arbeta med frågor som rör målgruppen. Frågor kan komma från styrelsen eller från andra instanser men utskottet kan även arbeta i motsatt riktning. Utskottets arbete har påbörjats under 2018.

Under 2018 bestod utskottet av Ordförande Rasmus Wallin, Gotland, Annika Bodin Värmdö, Filip Larsson, Karlstad samt Carina Karlsson, Söderhamn tillika ansvarig från styrelsen.

## **MEDLEMSERVICE**

### **Medlemsregister**

I början på året implementerades ett nytt medlemsregister. Det nya systemet har flera nya vitala funktioner som gör att uppföljning och hantering av medlemmars uppgifter har förenklats.

## Medlemsrekrytering

Under 2018 ökade medlemsantalet avsevärt med 109 medlemmar, dvs 3%. En trolig förklaring till detta kan vara att Svenska Downföreningen figurerat mer i media och i samhällsdebatten under året än vanligt; dels på grund av satsningen på Rocka sockorna men även på grund av de två unga människor med Downs syndrom som miste livet under tragiska omständigheter. Den 31 december 2018 uppgick antalet medlemmar till 3666.

Föreningen har som målsättning att växa i medlemsantal varje år och arbetar utifrån medlemsmodellen – rekrytera, aktivera och behålla medlemmar.

## Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket och också välja om de vill bli medlemmar i föreningen. Kansliet skickat ut ett 20-tal välkomstpaket under 2018.



Under året har föreningen mottagit ett stort antal nystickade sockor från engagerade medlemmar. Stort tack till alla er som har stickat och skickat!

## Medlemsstöd

Det har varit en stadig ökning av medlemmar och framför allt föräldrar som kontaktar kansliet via e-post, telefon och besök för stöd och råd. Kansliet har arbetat aktivt med att stötta medlemmarna genom samtal, tips och hänvisning vidare till andra instanser. Den planerade texten på hemsidan med ”de 10 vanligaste frågorna med svar” har påbörjats men inte färdigställts som planerat. Förhoppningen är att den kommer att finnas tillgänglig under nästkommande år för att kunna ge ytterligare stöd till föreningens medlemmar.

## Stark organisation

### IDENTITETSPLATTFORM

Föreningen har fortsatt med implementeringen av identitetsplattformen. Under 2018 togs det beslut om att föreningen ska uppdatera dokumentet "körkort för varumärket" med en ekonomidel. Arbetet med detta fortlöper under 2019.

### ORGANISATION

#### Riks

Fokus under året har varit att stärka organisationen och de lokala avdelningarna. Detta har gjorts bland annat genom att involvera lokalavdelningarna i arbetet med riksbudgeten och verksamhetsplanen via remissutskick. Vidare arrangerades en Tvärkontaktsträff i samband med årsmötet i april där representanter från alla lokalavdelningar fick möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter.

Organisationsutveckling är prioriterat och föreningen har en organisationsutvecklingsgrupp som arbetar för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Gruppen består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och styrelsen.

I oktober genomfördes en föreningsutbildning för styrelsen, kansliet, valberedningen och lekmannarevisorerna för att vidare stimulera kommunikation och samarbete inom föreningen – både centralt och lokalt. Utöver detta har styrelse och kansli haft en arbetshelg tillsammans där man gått igenom uppsatta mål för föreningen.





## Lokalt

### Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen antog i april 2015 nya stadgar, och sedan dess har styrelsen prioriterat arbetet med att främja bildandet av lokala avdelningar ute i landet. Målet för 2018 var 15 lokala avdelningar.

Vid årets början hade vi 13 stycken (en mindre än målet för 2017 som var 14). Glädjande nog har fyra nya avdelningar startat under året (Uppsala, Västmanland, Dalarna och Örebro) vilket gjorde att årets mål överträffades. Läget gällande våra lokala avdelningar vid årsskiftet var sålunda:

## Svenska Downföreningens lokala avdelningar 2018

### Nystartade avdelningar 2018

Dalarna  
Uppsala  
Västmanland  
Örebro

### Etablerade avdelningar

Gotland  
Gävleborg  
Jämtland  
Kalmar/Öland  
Norrbotten  
Skåne  
Stockholm  
Södermanland  
Värmland  
Väst (V:a Götaland)  
Västerbotten  
Västernorrland  
Östergötland

### Saknar avdelningar

Blekinge  
Halland  
Jönköping  
Kronoberg



Under 2019 kommer föreningen arbeta vidare för att det ska bildas fler avdelningar i landet.

De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2018 kan vi konstatera att antalet personer med Downs syndrom som var aktiva i de lokala avdelningarna och/eller i samband med årsmötet var något fler än tidigare. Under året har det varit en mängd aktiviteter runtom i landet och nedan finns ett axplock av alla olika evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.



## Avdelning Svenska Downföreningen Gotland

**Styrelse:** Ordförande Pia Pettersson, Sekreterare Hanna Andersson, Ledamot Solveig Gillberg, Ledamot Lotta Suders och Ledamot Susanne Ringqvist



Fritidsgården i Händelsecentrums lokaler var öppet 24 ggr under året. Varannan fredag har 15 – 25 medlemmar i åldrarna 16 år och uppåt besökt lokalen. På fritidsgården har medlemmarna träffats, dansat och sjungit karaoke. Flera medlemmar har hjälpt till med att plocka fram kiosken, försäljning och städning efteråt.

I samband med årsavslutning på FredaX21 hölls en julfest. Det bjöds på julsmörgås, must, fika och alla fick en julklapp i form av en mössa med vår egen logga. Den 21 mars Rockade vi sockarna på FredaX21 med drygt 50 personer. Det var tårtkalas och musikskolan "körlaget" kom och uppträdde med låtar av Ted Gärdestad. Vi hade inbjudna gäster från Region Gotland och föräldrar till de aktiva.

Den 16 juni blev vi inbjudna till Käldhage gård och där bjöds på en härlig dag för våra familjer. Upp mot 70 personer deltog och vi roade oss med att titta på djuren, äta massor av glass, hamburgare, fika, dansa och leka. I samband med Alla helgonens dag så hade vi en Halloweenfest. Vi bjöd in Mange Band och det blev dansband hela kvällen till allas förtjusning.

I början av året hade vi vårt andra årsmöte sen bildandet av lokalavdelningen. Deltog gjorde 30 talet medlemmar. Det hölls på restaurang Chili och där bjöds på buffé och fika. Med på årsmötet deltog också Svenska Downföreningens riksordförande Veronica Magnusson Hallberg och Pia Hederstedt från Vuxenskolan via skype.

Förutom årsmötet har styrelsen hållit 4 protokollförda styrelsemöten varav ett konstituerande. Kommunikation och styrelsebeslut har skett via Facebook i en sluten grupp för styrelsearbetet. Alla beslut har protokollförts. Kommunikation till medlemmar har skett via en Facebookgrupp som heter Svenska Downföreningen Gotland och en sluten grupp för deltagarna på X21. Inbjudan till aktiviteter går ut via brev eller mail till våra medlemmar.

På Svenska Downföreningens riksårsmöte i april deltog Pia Pettersson och Solveig Gillberg som valda ombud. Hanna Andersson, Maja Andersson och Rasmus Wallin deltog också på riksårsmötet. Dagen efter så hölls en tvärgruppträff och vi fick möjlighet att göra en presentation av vårt arbete på Gotland.



*Käldhage gård*

Vi har haft sex dialogmöten med Region Gotland och avdelningen där LSS verkställs, OOF (omsorg om funktionsnedsatta). Vi har även deltagit i dialogmöten med Vuxenhabiliteringen två gånger under året. I samband med Habiliteringens öppna hus den 13 mars deltog vi med ett bord med information och delade ut Rocka sockor väskor. Den av oss initierade utbildning om Downs syndrom, hölls i ljusgården på Wisborg den 20 och den 21 mars. Runt 150 personal vid serviceboenden har deltagit och flera av våra medlemmar.

Under Almedalsveckan deltog vi i samband med föreläsningar om LSS (lagen om särskilt stöd). Vi träffade Carina Karlsson och Rasmus Wallin ur riksstyrelsen och vi delade ut flygblad både utanför föreläsningen och på hamnen med omnejd med information om vårt arbete för människor med Downs syndrom.

Styrelsen har delat ut brev med information om föreningens värdegrund och hur vi arbetar till medlemmar som bor på boenden. Vi har skapat en Facebookgrupp och ett nytt namn till fritidsgården X21. Vilket sedan under året fastställdes till att kallas

FredaX21. Vi har under året fått kontroll över medlemsregistret och kan skicka ut mail och göra ändringar däri. Det är ordförande som har inloggningen till medlemsregistret.

### **Avdelning Gävleborg**

**Styrelse:** Ordförande Ulrica Östh, Kassör Kjell Englund, Ledamot Mikael Pettersson, Ledamot Carina Karlsson, Ledamot Anton Östlund och Ledamot Jane Nordström

Styrelsen har träffats i olika former under året, bland annat så har vi haft en studiedag internt om föreningskunskap. Två av ledamöterna, Ulrica Östh och Johnny Sundin, har varit på en kurs med Studieförbundet Vuxenskolan i föreningskunskap, där man gick igenom en bok som de ger ut i ämnet. Det skedde många personliga saker för oss styrelseledamöter som påverkade vårt engagemang och ork under sommaren och hösten. Trots detta har vi haft några telefonmöten samt diskussioner i olika former där vi har diskuterat verksamheten och planerat framåt. Telefonmöten samt fysiska möten/träffar har styrelsen haft 5 gånger.

Den 21 mars på Internationella Down Syndrom dagen fanns Mikael Pettersson och Carina Karlsson på Söderhamns stadsbibliotek. De klädde bibliotekets entré med böcker om Down Syndrom samt hängde upp fina sockor. Avdelningens egna firande skedde den 25 mars i Bollebacken, Bollnäs, där vi åkte skidor och pulka samt fikade.

En julfest hölls den 2 december på Aquarena i Söderhamn där vi badade och hade det mysigt. Därefter intog vi sedvanligt julfika på Broberg/Söderhamns klubblokal. Ett besök av Tomten var väldigt uppskattat och han hade med sig fina Rocka sockorna ryggsäckar till samtliga närvarande med Down syndrom och till alla närvarande syskon.

Vidare kan vi stolt berätta att vår ansökan om att få vara en medlemsförening under Funktionsrätt Gävleborg antogs i maj 2018. Detta kommer att ge en extra inkomst till våra evenemang på ca 15.500 kronor under 2019. Funktionsrätt Gävleborg kommer att kalla vår Ordförande/Ombud till 3-4 träffar under kommande år. Carina Karlsson blev invald i föreningens namn som ersättare i Centrala Samverkansgruppen genom Funktionsrätt Gävleborg i samverkan med Region Gävleborg.

Vidare kan vi berätta att det finns ett Tillgänglighetsråd i Söderhamns kommun där Funktionshinder föreningar får vara med. Carina Karlsson sitter där som Vice Ordförande för Svenska Downföreningen i Söderhamn. Vi önskar att flera av våra medlemmar engagerar sig i saker där vi kan vara med att påverka. I vårt län har vi nio kommuner till och vi hoppas att ni som bor där håller koll på vart ni kan anmäla intresse om att få en plats i något råd som gynnar våra medlemmar.

### **Avdelning Jämtland**

**Styrelse:** Sammanställande, Ledamot Ina Karlsson och Ledamot Sara Persson

Under året har vi haft träffar på Friskis och Svettis där hela familjen har samlats och sportat, lekt, fikat och umgåtts. Deltagarantalet har varierat.

Vi har haft Mammafika på Tages och deltagarantalet har växlat från 3 till 8 mammor. Värdefulla träffar för att diskutera livet som förälder till ett barn som har Downs syndrom. Vi har träffats på Djungelhuset och det var en väldigt lyckad dag, med många glada barn och vuxna.

Vi har haft hemma-hos Sara Sjöberg träffar där 3 - 4 familjer har umgåtts. Den 8 december hade vi Spa- kväll på Storsjöbadet med efterföljande mys hemma hos Sara Persson och 4 personer anslöt.

Sara Sjöberg har besvarat frågor från BUH angående psykisk ohälsa och IF och vilka insatser som kan vara viktiga. Sara Sjöberg har varit vår representant i Brukarrådet BUH och där har följande frågor lyfts:

Efter en omorganisation kommer inte specialpedagog att finnas i och med att barnet går in i ungdomslaget, fr.o.m. 9 år och behovet ska täckas av elevhälsans kompetens. Vi menar att det rimmar illa med den utveckling som pekar på att fler och fler väljer att låta sitt barn gå i grundskolan. BUH:s spetskompetens behövs. De logopedtjänster som funnits täcker inte behovet. BUH har ökat logopedtjänsterna från 3 ½ till 4 heltidstjänster. Minnesanteckningarna från BUH:s brukarråd finns att läsa på deras hemsida.

Den 14 november anordnades en träff med barn som har Downs syndrom i åldern 0-5 år BUH. Sara Persson informerade om Svenska Downföreningen och vad vi gör i Avd Jämtland. Hon informerade även om en Facebookgrupp för föräldrar till barn som har Downs syndrom i Jämtlands län. Sara Sjöberg berättade lite om hur man kan arbeta med språkutveckling den allra första tiden. Under denna träff sådde vi även ett frö om att vi gärna vill träffa sjukvårdspersonal för att delge våra erfarenheter och önskemål kring bemötande. En av BUH:s kuratorer ville ta med sig tanken till de fortbildningar som läkare har.

#### Övrigt:

- 2017 träffade vi en reporter från Länstidningen (LT) inför start av Avd. Jämtland – reportern ville hålla kontakt och lyfta viktiga frågor för oss. I år blev det ett hemma hos reportage hos familjen Sjöberg som fått sitt andra barn med Downs syndrom. Ett reportage som väckt intresse hos bland annat barnmorskor i vår närhet, reportagets rubrik var: "Det behövs en etisk diskussion över vilket samhälle vi vill ha".
- Deltagit i gruppintervju för uppsatsskrivande.
- Facebookgruppen lever.
- Vår ambition var att fördubbla medlemsantalet under 2018. Dit nådde vi inte men vi har ökat medlemsantalet från 47 – 61 medlemmar.
- Samverkan med FUB: vi rapporterar vår verksamhet på Läns FUBs möten.

#### Avdelning Kalmar

**Styrelse:** Ordförande Anna Berg, Kassör Petra Grönlund, Sekreterare Malin Karlsson och Ledamot Anna Lilja

Styrelsen har haft 6 protokollförda sammanträden/ telefonmöten under året. Föreningen har under året haft 80 medlemmar fördelat på 30 adresser. Föreningen har genomfört 4 arrangemang under året.

Under februari hade vi årsmöte. Detta år lånade vi vuxenskolans lokaler i Kalmar. Till mötet kom 3 familjer och totalt 10 medlemmar.

Den 17 mars uppmärksammade vi Rocka sockorna. Vi samlades på Leos Lekland i Kalmar. Denna dag deltog 11 familjer med totalt ca 25 medlemmar. En trevlig och uppskattad aktivitet.

En medlem ur styrelsen närvarade vid Svenska Downföreningen riksårsmöte i april. I maj bjöd vi in till familjedag vid Vita sand söder om Kalmar. Det var inga anmälda till aktiviteten så den ställdes in. På nationaldagen den 6 juni samlades de som ville för Drakflygning vid Bårby borg på Öland och 7 familjer deltog.

Den 15 juli var det dags för årets Victorialopp. Vi har under ett antal år träffats runt Borgholm denna dag. I år anslöt 5 familjer till familjeträffen. Vi grillade och badade vid Köpingsvik. Därefter sprang några av barnen årets barnlopp. Nytt för 2018 var en parasportsklass där även vi fanns representerade. I år anslöt även en familj från Avd Östergötland.

Den 1 september var det dags för besök på Astrid Lindgrens Värld. Även denna gång kom 5 familjer till aktiviteten, var av en från Avd Östergötland. Vi hade en härlig dag med gemensam lunch.

Styrelsen har under året försökt få till en variation av aktiviteter som gett förutsättningar för möten mellan våra medlemmar. Vi märker dock att det är svårt att få deltagare till vissa av aktiviteterna. Vi har sökt medel ur Victoriafonden men tyvärr fått avslag.

Då vi får förfrågningar av medlemmar om tröjor med logga som ger extra fokus till vår förening så har vi under året beslutat att beställa en uppsättning som man kan låna av föreningen. Allt för att synliggöra oss i olika sammanhang.

Vi kommer under nästa år satsa mest på de aktiviteter som på något sätt blivit en tradition i vår avdelning; Årsmötet, Rocka sockorna, drakflygning på Öland, Victorialoppet och besök på Leos Lekland.

### **Avdelning Norrbotten**

**Styrelse:** Ledamot Afshar Nori, Ledamot Catherine Ringbjer och Ledamot Leif Ringbjer

Den 11 februari hade vi ett årsmöte för Avdelning Norrbotten med tre deltagare. Enbart årsmöte ingen ytterligare aktivitet i samband med mötet.

Den 18 mars firade vi Downs syndrom dagen på Porsöskolan i Luleå, antal deltagare var 26 vuxna och 29 barn. Vi hade tillgång till både matsal och idrottshall. Vi hade fika och fiskdamm, en trollkarl som underhöll med trollerier och blåste ballonger. Det



fanns pyssel för barnen och i idrottshallen hade vi gjort en hinderbana med redskap och en massa bollar. Vi delade ut "Rocka sockar" t-shirts och väskor.



### Avdelning Skåne

**Styrelse:** Ordförande Anna Kemdal Pho, Ledamot Malin Dareberg, Ledamot Stefan Klaverdal, Ledamot Anna Linderfalk, Ledamot Johanna Olsson, Suppleant Friederike Hahn, Suppleant Amanda Malmberg, Suppleant Heléne Persson, Suppleant Elsie Undrom, Suppleant Aleksandra Trybulec och Suppleant Barbara Wilczek Ekholm

Den 11 februari hade vi årsmöte och 17 medlemmar med rösträtt var närvarande. Årsmötet hölls på Augusts no Stress Café i Malmö. Stefan Klaverdal avgick som ordförande och Anna Kemdal Pho valdes som ny ordförande. Totalt valdes 11 styrelseledamöter in i styrelsen.

Söndagen den 4 mars ordnade föreningen en skiddag på Vallåsen. Det bjöds på liftkort, skidutrustning samt en timmes skidlektion med två trevliga skidlärare. Tre familjer deltog med fyra skidåkande barn. Efter skidlektionen fikade vi i värmestugan och de mest entusiastiska fortsatte åka under dagen.

Den 24 mars firade vi Internationella Downs-syndrom dagen på Surbrunnsparken i Ystad med 52 anmälda personer. Vi åt hamburgarbuffé, dansade, fikade, dansade igen, sjöng rocka-sockorna sången. Stämningen blev ännu bättre när det delades ut ljusstavar till alla barn. Det var skoj att träffa så många familjer och se hur stora och små har roligt tillsammans. Detta arrangemang är på väg att bli en tradition, vi är i gång med att planera nästa Rocka sockorna-fest den 23 mars.

Den 6 april hade vi en språkföreläsning och workshop på Kronprinsen i Malmö.

En workshop hölls i Oral Motorteknik och Talk Tools av Line Avers från Norge. Line föreläste om metoden och gav sedan personliga konsultationer till tre barn. Det var väldigt uppskattat och 14 vuxna och 4 barn deltog.

På Sveriges nationaldag hade vi picknick på Fulltofta naturreservat. Fika, korvgrillning, fri lek och tipsrunda. Det var 15 personer som var anmälda. Under hösten bjöd föreningen medlemmar på biljetter till föreställningen Tårtan på Moomsteatern i Malmö. Några medlemmar besökte föreställningen.

Vi har haft deltagit i följande möten:

- Barbara, Amanda, Berit och Anna deltog i riksstyrelsens årsmöte i Stockholm
- Lokala styrelsemöten
- Vi genomförde tre lokala styrelsemöten förutom årsmötet

### **Avdelning Stockholm**

**Styrelse:** Ordförande Petra Öhult, Ledamot Katariina Stjernfeldt och Ledamot Birgitta Dalemo

Verksamhetsåret 2018 började som det alltid gör med ett årsmöte i februari. Där valdes Petra Öhult, Katariina Stjernfeldt och Annika Dzedina in som ledamöter. Tyvärr var deltagarantalet på årsmötet väldigt lågt men vi hoppas på bättring till 2019.

Rocka sockorna 2018 firade vi i samarbete med Andreaskyrkan på söder i Stockholm. Mycket trevliga lokaler för vårt syfte. Det fanns ansiktsmålning, pyssel och disco att roa sig med. Det bjöds på fika och frukt. 2018 valde vi att inte ha något gemensamt firande den 6 juni.

Löpande under året har vi också haft styrelsemöten, Upp o Ner gympa mm. Vi har haft samtal med FUB om att försöka få till mer samarbeten oss emellan då många av våra medlemmar även är medlemmar där. Vi har haft samtal med Studieförbundet Vuxenskolan om att starta cirklar 2019 i matlagnings och hälsans tecken. Vi kommer att ta Hälsokortet som sedan gör att vi kommer kunna hålla cirklar i detta ämne.

Vi avslutade året med ett härligt julbord på Skansen. Vi bjöd in våra medlemmar till den trevliga julmarknaden och dans runt granen om man så ville. Efter det avnjöts en underbar jullunch på Gustavianska våningen, Solliden. Vi hoppas på att detta ska bli lite av en tradition.

### **Avdelning Uppsala**

**Styrelse:** Sammankallande Monica Gustafsson , Ledamot Hanna Fåhraeus, och Ledamot Carl-Johan Brahme

Föreningen bildades och hade sitt första möte 12 Juni 2018 i Uppsala på Ringgatan. Vi hade en picknick i Uppsala Stadspark 15 Sep 2018 för medlemmar och ca 10 sällskap med barn med Downs syndrom i yngre åldrar deltog.

Föreningen har påbörjat inköp av en Lekväska som ska användas av



föreningens medlemmar i framtiden. Vi har påbörjat planeringen för inköp av material som kan förhöja exponeringen av föreningen i det allmänna rummet, t ex beachflagga och T-shirts.

Vi har haft mycket kontakt med kansliet för förberedande administrativt arbete i uppstarten av vår lokalavdelning. Vi har etablerat kontakt med lokalföreningen Region Väst som agerar som mentor åt avdelning Uppsala. Vi har påbörjat en Facebook grupp för lokala medlemmar för att öka kontaktytorna mellan medlemmar och styrelse lokalt. Vi har också påbörjat planering av informella träffar mellan föreningens medlemmar. Vi har även planerat att inleda samarbeten med andra föreningar lokalt i Uppsala t ex. idrottsföreningar.

### Avdelning Värmland

**Styrelse:** Ordförande Jessica Rammin, Ledamot Mikael Runemark, Sekreterare Lina Larhult, Kassör Carina Rammin och Suppleant Jennie Rollof



Vi deltog i Barnmässan som pågick mellan den 23 mars – 25 mars. Under mässans tre dagar var det 7325 besökare och 110 utställare. Föreningen fick nya medlemmar och vår monter var välbesökt. Tre styrelsemedlemmar och Emma Mossfeldt, bloggerskan från Teckensomstod.nu deltog. Vi blev även uppmärksammade av TV4 när Julia Bergman från Unga mammor blev en av våra nya medlemmar. Vi pratade med både lärare, rektorer, föräldrar och närstående på mässan och delade ut filmen Välkommen till vår vardag!, främst till pedagogisk personal och personal inom olika sjukhusbefattningar. De som stannade, pratade och deltog i vår tävling var allt från föräldrar till nyblivna lärare/specialpedagoger och rektorer från olika skolor.

Den 22 och 29 maj hade vi en inspirationskväll med Emma Mossfeldt. Vi var ett glatt gäng på 20 deltagare som arbetade med att få mer inspiration och kreativitet kring hur ska få in tecken i vardagen. Alla deltagare var mycket nöjda och tycket att det var inspirerande.

Vi deltog i en möteskväll med flera föreningar kring att ge information om vad vi har att erbjuda. Detta var en temakväll som vi inte kommer att åka på någon mer gång. Det gav inte så mycket, få inbjudna och fel forum för oss. I fortsättningen kommer vi be huvudkontoret att skicka upp material från oss. Det är inte lönsamt för oss att åka från Karlstad.



Den 12- 13 september var vi på Funka för livet. Vi hade vår monter tillsammans med RBU och det var många som kom och frågade om Svenska Downföreningen och

språkträning. Den 19 oktober föreläste Emma Mossfeldt och Jessica Rammin om hur man kan använda leken för att jobba språkstimulerande.

Den 12 december föreläste Jessica Rammin på KTC i Karlstad. KTC (Karlstad Teknik Centrum) är ett av Karlstad utbildningsalternativ för blivande personal på BVC, Vårdcentraler, sjukhus. Jessica Rammin pratade om hur det är att vara förälder till ett barn med funktionshinder. Filmen Välkommen till vår vardag! delades ut samt informationsmaterial om Svenska Downförningen.

## Avdelning Väst (Västra Götaland)

**Styrelse:** Ordförande Annika Melin, Sekreterare Kristina Ahlinder, kassör Kerstin Branmark, Ledamöter Ulf Eriksson, Marie-Louise Fritzén och Anna-Lena Palm

**Aktivitetsgrupp:** Ulf Eriksson, Sammankallande och Ann-Charlotte Ekensten



Vi arrangerade en familjeskidresa till Kläppen i Dalarna vecka 7 2018. Sex familjer deltog och vi bodde i lägenheter bredvid varandra.

Vi har anordnat dans hos Danskompaniet Spinn. Vårt nära samarbete med både Spinn och Studieförbundet Vuxenskolan (SV) har gjort att vi haft 4 danstillfällen under våren och även 4 tillfällen under hösten. Parallellt med dansen har vi vuxna haft samtal om olika ämnen som rör våra barn.

Vi firade Världsdagen för Downs syndrom på Världskulturmuseet. I år arrangerades Riks eventet för Rocka sockorna i Göteborg. Vi delade ut UPP-priset och även ett musikpris.

I år deltog Amanda Malmberg som konferencier ihop med Jan Bylund. Olika aktiviteter hölls och deltagarna fick prova på att sjunga med tecken, spela trombon, olika idrotter och senare uppträdde Robin Stjernberg. Detta arrangemang fick ett stort medialt genomslag.



Vi anordnade en mycket lyckat kompisträff på Airhop där vi fyllde hela stället med studsiga barn och ungdomar. Vi hade även en kompisträff där vi gick på bio och såg Mary Poppins. Totalt deltog 35 personer.

Vi arrangerade en rolig familjeaktivitet på Vara simhall. Söndagen den 12 november samlades ett tiotal familjer för att bada, prata och relaxa i badhuset i Vara i 2,5 timmar.

Världskulturmuseet vill gärna samarbeta mer med Svenska Downföreningen och erbjöd oss att vara med på deras "Fredagsmys"-koncept. Det riktar sig till föräldralediga med små barn 0-2 år. Vi fick hålla i ett tillfälle med temat barnrytmik och babytecken.

Två olika anhörignätverk har träffats under året i Göteborg. Ett nätverk för mormödrar till barnbarn som är tonåringar och ett nytt nätverk som är mormödrar till barnbarn i ca 5-7 årsåldern. Ett av anhörignätverken har under året arrangerat en familjedag i FUBs lokaler. Vi anordnade en föreläsning med Professor Iréne Johansson som föreläste för våra medlemmar om vikten av tidigt insatt språkträning.

Bildstöd vid föreningsaktiviteter är ett treårigt arvsfondsprojekt som drivs av DHB Västra, med projektledare Marie-Louise Fritzén. Syftet är att skapa en modell för bildstödsanvändande i föreningsliv, och under projekttiden ta fram bildstöd till intresserade föreningar och utvärdera det. Under verksamhetsåret 2018 har SDF Väst anlitat projekt Bildstöd för kommunikationsmaterial till aktiviteter.

Vi har sedan tidigare varit medlemmar i HSO VGR och har i år blivit medlemmar även i Funktionsrätt Göteborg (tidigare HSO). SDF Väst nominerade Marie-Louise Fritzén som representant till Centralrådet i Funktionsrätt Göteborg.

I styrelsen har vi haft 8 styrelsemöten under året och vi har arrangerat ett lokalt årsmöte. Dessutom har vi haft planeringsmöten för att skapa arrangemang som vi genomför i avdelningen. Vi använder Facebook och Trello för att samla arbetsmaterial och kommunicera inför arrangemang. För att sprida information till medlemmarna i väst använder vi en Facebook grupp "Svenska Downföreningen Väst" och skickar även ut mail via MyNewsDesk.

Styrelsen har deltagit på riksgemensamma träffar och möten tillsammans med representanter från andra delar av landet. 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:** Ordförande Margareta Risborg, Sekreterare Elisabeth Raddock, Ledamot Edith Sundqvist, Ledamot Lena Löfgren, Ledamot Louise Gladh, Kassör Stefan Markström, Suppleant Hanna Hållams och Suppleant Herman Stål

Världs DS dagen firades i samarbete med Umeå Stadsbibliotek för tredje året i rad. Ett mycket lyckat event som bland annat innehöll teckensång, teckensagor och pyssel. Arrangörer: Umeå Stadsbibliotek, FUB och Svenska Downföreningen.

Den 6 mars hade vi en dag om Downs syndrom och autism. Ett mycket lyckat event med många deltagare – verkligen roligt då vi i lokalföreningen jobbat hårt med att sprida informationen till kommun, skolor och landsting samt privatpersoner. Medarrangörer var forskare från Akademiska barnsjukhuset i Uppsala och Habiliteringen tillsammans med en mamma till ett barn med Downs syndrom och autism.

Röbäcks 4H anordnade två endags läger för våra medlemmar den 11 och 22 augusti. Vi fick hälsa på grisarna, kaninerna och fåren, rida häst, åka hästskjuts samt gå på skattjakt. Lägre var mycket uppskattat och ordnades för andra året i rad. Lägre sponsrades av Umeå kommun, också det för andra året i rad.



Den 9 december hade vi Julfest i Café stations lokaler i centrala Umeå. Vi fikade tillsammans, tittade på en show med en clown och pysslade med julkort och pratade och sjöng julsånger tillsammans.



## Avdelning Östergötland

**Styrelse:** Sammanställande Ulrika Frisk, Ledamot Mats Johansson, Ledamot Linda Karlström, Ledamot Stefan Karlström och Ledamot Malin Asplund

4 februari genomförde avdelning Östergötland sitt årsmöte. Medlemsmötet/årsmötet genomfördes i Norrköping och en styrelse på 8 personer utsågs. Avdelningen bjöd på mat i samband med årsmötet. Avdelningen hade 167 medlemmar den 31/12 2018.

Den 21 mars hänvisades alla presskontakter vidare till pressansvarig på kansliet.

Linda och Stefan Karlström var avdelningens representanter på Årsmötet och Tvärkontakten i april. Ulrika Frisk, som är sammankallande i Valberedningen var också med under dessa båda dagar.

Vi Rockade sockorna på Sofies Gård i Söderköping den 18 mars. Det var en familjedag med utomhusaktiviteter, fika och fiskedamm och 9 familjer deltog. Vi delade ut barnböcker till samtliga barn som var med under dagen.



Den 3 juni anordnade vi en familjedag på Sofies gård i Söderköping. Vi hade korvgrillning och ridning och 5 familjer var med. 7 familjer var anmälda.

Den 10 november arrangerade vi Bowling i Finspång. Det var en aktivitet som passade alla åldrar. Totalt deltog 6 familjer under denna dag och vi bowlade och åt mat. Det var första gången vi hade en aktivitet i Finspång.

Vi har utöver årsmötet haft två fysiska styrelsemöten och ett antal telefonmöten. Vi hade ett särskilt telefonmöte där vi gick igenom riksstyrelsens remissförslag samt ett möte där vi tittade på handlingarna inför Riksårsmötet. Planerings- och arbetsmöten inför aktiviteterna har också genomförts. Styrelsen har kontinuerlig kontakt via en gruppkonversation i Messenger.

### Övrigt

Avdelningen bjöd in till en aktivitet, Parken Zoo i Eskilstuna som flera avdelningar genomförde gemensamt med Södermanland i juni. En familj från avdelningen deltog i aktiviteten. Vi har också skickat ut en inbjudan till gemensam träff på Aktivitetshuset Berga som anordnas av Norrköpings kommun. Två familjer deltog vid träffen i maj.



## 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 tvärkontakterna 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 2018 arrangerades en Tvärkontakthelg i samband med årsmötet den 21-22 april. Vi delade med oss till varandra kring vad vi åstadkommit i de olika avdelningarna samt på riksnivå. Vi hade en genomgång av vad den nya lagen GDPR innebär och vi fick också en presentation från dem som står för vårt nya medlemsregister. Vi diskuterade webbaserade kommunikationslösningar och arbetade kring Rocka Sockorna inför nästa år.

Närvarande avdelningar/arbetsgrupper under helgen:

Avd Gotland, Avd Gävleborg, Avd Jämtland, Avd Kalmar, Avd Skåne, Avd Stockholm, Avd Södermanland, Avd Uppsala, Avd Värmland, Avd Väst, Avd Östergötland, Kansli, Riksstyrelse och riksvälberedning.

## IT

Under 2018 har föreningen bytt medlemsregister. Föreningen har dessutom uppdaterat Office 365. Uppdateringen av Office 365 innebär att föreningen numera kan få gratis licenser tack vare tech soup. I dessa licenser ingår fildelningssystemet Sharpeoint. Ett arbete att byta fildelningssystem till Sharepoint från OBC-filecloud påbörjades under året och ska vara helt klart i slutet av 2019. Övergången till sharepoint kommer att underlätta delning av filer och mappar inom föreningen.

Vi har under året träffat tre olika IT-leverantörer för att se vad de skulle kunna erbjuda, främst när det gäller IT-support och fildelningssystem. Utifrån kartläggningen kom vi fram till att vi skulle behålla vår nuvarande IT-support fram till sommaren 2018. Vi har licenser för nuvarande fildelningssystem som löper tom november 2018 och så länge vi inte byter fildelningssystem ser vi inte behovet av en ny IT-support. Nuvarande support är prisvärd och fungerar bra för de applikationer/system som vi använder i dagsläget. Planen var att under 2017 uppdatera hemsida något, men på grund av omprioriteringar blev det inte gjort. Dock togs det beslut om att de absolut viktigaste "buggarna" ska ordnas 2018.

Under året har omfattande arbete gjorts för att förbereda föreningen inför den nya GDPR-lagstiftningen. Rutiner och arbetsprocesser har inrättats så att föreningen ska kunna följa förordningens nya krav. Alla styrelsemedlemmarna i de lokala avdelningarna har dessutom fått egna Svenska Downföreningens e-postadresser.

## HEMSIDA OCH SOCIALA MEDIER

Hemsidan besöktes av fler än någonsin och 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.

Via sociala medier – Facebook, Instagram och Twitter har vi kommunicerat med våra följare flera gånger i veckan. Vi har bland annat publicerat nyheter som är knutna till föreningen och vår verksamhet, 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 vi bedrivit olika kampanjer under året som tex: #levameddowns.

### Statistik kommunikationskanaler i jämförelse med tidigare år

svenskadownföreningen.se	2014	2015	2016	2017	2018
Sessioner	52 322	61 446	72 920	122 751	146 165
Unika besökare	34 729	41 481	50 326	89 167	110 351
<b>Mynewsdesk</b>					
Visningar			25 666	124 848	219 634
<b>Facebook SvDown</b>					
Följare	1291	1847	7855	9231	10 239
<b>Instagram</b>					
Följare SvDown	136	173	273	676	1 500
Följare Rockasockorna					719
<b>Twitter</b>					
Följare		151	241	390	
Visningar			48 900	84 400	81 567
<b>Youtube-kanal</b>					
Visningar		170	94	350 613	282 600
Följare		1	1	352	623
<b>Facebook Rocka sockorna</b>				<b>2017</b>	
Följare				9333	11 884
<b>rockasockorna.se</b>				<b>2017</b>	
Sessioner				50 809	72 029
Unika besökare				39 117	54 187



## 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 2018 hade föreningen en likviditet som räckte till 9,3 månaders fasta utbetalningar. En anledning till att föreningen hade så pass bra likviditet i december var att vi redan i november och december fått in pengar för medlemsavgifter för 2019.

Budgeten för 2018 visade på ett underskott på -491 tkr, utfallet blev dock endast -56 tkr. En anledning till det positiva utfallet är att föreningen fick in mer gåvor och bidrag än förväntat. Ytterligare en anledning var att kansliets kostnader var betydligt lägre än budgeterat.

För att skapa en trygg ekonomi för föreningen inleddes under 2018 ett samarbete med en konsult för sponsring. I samband med detta togs det också ett beslut om att föreningen skulle inrätta en fond för att stötta forskningen om Down syndrom.

2018 beviljades föreningen Socialstyrelsens statsbidrag för handikapporganisationer med 2 265 tkr.

Föreningen har också noga följt utredningen av Socialstyrelsens översyn av statsbidraget och deltagit som referens.

## KANSLI

### Personal och administration

Föreningen har kanslilokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2018 bestod kansliet av fyra personer motsvarande två och en halv tjänster: Irma Nordenfelt ekonomi, Mickan Lüning, intressepolitik, Jessica Steje kommunikation och Anna Halldén kanslichef. Utöver den löpande administration arbetade kanslipersonalen med medlemsservice, lägerverksamhet, kommunikation, ekonomi, insamling, planlagda verksamheter, stöttning av de lokala avdelningarna och påverkansarbete.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen KFO.

## Samarbeten med andra organisationer

Under 2018 har Svenska Downföreningen samarbetat med flera andra organisationer, dels vid aktiviteter på lokal nivå och dels på nationell. 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
- Alzheimer föreningen
- Attention
- Autism och Aspbergerförbundet
- 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

