

Året som gått **2015**

Svenska Downföreningens verksamhetsberättelse för 2015



Foto: Frida Ekborg, Kungälv-Posten

Årsmötet

Årsmötet genomfördes den 25 april i Stockholm med 42 medlemmar, varav 8 via fullmakt. Mötet beslutade att anta de nya stadgarna som bland annat innebär att en ny lokalorganisation ska implementeras. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Styrelse

Val av styrelse skedde i enlighet med valberedningens förslag. Följande styrelse och suppleanter valdes:

Ordinarie

Ordförande: Veronica Magnusson Hallberg
Kassör: Mattias Andersson
Ledamöter: Leif Jarlén, Hanna Andersson, Bernt Ljungquist och Camilla Åkerman

Suppleanter: Carina Karlsson, Katrin Persson och Isabella Kollmann



*Fr. v: Mattias Andersson, Carina Karlsson, Veronica Magnusson Hallberg, Katrin Persson, Leif Jarlén, Hanna Andersson och Camilla Åkerman.
Saknas på bilden: Bernt Ljungquist och Isabella Kollman*

Vid styrelsens konstituerande möte utsågs Leif Jarlén till vice ordförande.

Styrelsemöten

Under året har styrelsen haft 10 styrelsemöten, varav 5 har genomförts som telefonmöten.

Revisorer

Helene Ragnarsson, auktoriserad revisor, Price Waterhouse Coopers och Revisorssuppleant Marianne Stor, auktoriserad revisor, Price Waterhouse Coopers.

Valberedningen

Maria Hård af Segerstad Lindhoff (ordf.), Anna Lundgren och Linda Björner

Kansli

Föreningen har kanslilokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2015 bestod kansliet av fyra deltidsanställda motsvarande totalt 250%. Utöver löpande administration arbetade kanslipersonalen med medlemservice, kommunikation, ekonomi, insamling och planlagda verksamheter, samt stöttning av de lokala nätverken och påverkansarbete.

Arbetet med att skicka gåvo- och minneskort ökade under 2015.

Två större administrativa projekt under 2015 var utveckling av medlemsregistret Membit och översyn av mejl- och kommunikationsplattform.

Membit

Kansliet arbetade tillsammans med Membit kring övergång till ny plattform och analyserade vilka funktioner som är viktiga i det nya systemet. Arbetet försenades på grund av leverantörens bristande återkoppling och fortsätter 2016 med mål att färdigställas under våren.

Office 365

På grund av den snabba tekniska utvecklingen i samhället i kombination med vår växande förening, uppfyllde inte vår plattform för e-post, ipeer, längre de krav som ställs kring effektiv internkommunikation. Vi valde därför under hösten att gå över till Outlook Exchange inom Office 365 och inledde undersökning kring möjligheterna att beställa hela Office 365-paketet för ideella organisationer. Arbetet med att hitta en bra plattform för internkommunikation och gemensam molnserver för ökad transparens och bättre möjligheter till samarbete på distans fortsätter under 2016.

Medlemmar

Den 31 december 2015 hade föreningen 3307 st. medlemmar. Antalet medlemmar har minskat med 83 personer, vilket motsvarar en minskning med 2 %, sedan föregående år.

Medlemmar per län

Län	Antal 2014	Andel	Antal 2015	Andel	Befolkning	Ök- /minskning	Ökning %
Blekinge	29	0,86%	32	0,96%	1,58%		3
Dalarna	96	2,80%	97	2,93%	2,86%		1
Gotland	25	0,70%	43	1,30%	0,60%		18
Gävleborg	96	2,80%	94	2,84%	2,87%		-2
Halland	83	2,40%	94	2,84%	3,19%		11
Jämtland	39	1,20%	34	1,02%	1,30%		-5
Jönköping	86	2,50%	86	2,60%	3,53%		0
Kalmar	74	2,20%	81	2,44%	2,42%		7
Kronoberg	51	1,50%	45	1,36%	1,94%		-6
Norrbottn	105	3,10%	112	3,38%	2,56%		7
Skåne	316	9,30%	328	9,94%	13,22%		12
Stockholm	978	28,80%	960	29,02%	22,50%		-18
Södermanland	118	3,50%	128	3,87%	2,87%		10
Uppsala	72	2,10%	66	1,99%	3,57%		-6
Värmland	105	3,10%	104	3,14%	2,82%		-1
Västerbotten	118	3,50%	116	3,50%	2,69%		-2
Västernorrland	57	1,70%	58	1,75%	2,49%		1
Västmanland	70	2,10%	72	2,17%	2,68%		2
Västra Götaland	569	16,80%	596	18,00%	16,74%		27
Örebro	45	1,30%	41	1,23%	2,96%		-4
Östergötland	114	3,40%	120	3,62%	4,53%		6
Inget län	144		0				-144
	3390	100,00%	3307	100,00%	100,00%		-83 2%

Kolumnen "Befolkning" visar Sveriges procentuella befolkningsmängd per län (SCB 31 dec 2014). Statistiskt bör det finnas störst potential att öka medlemsantalet i Jönköping, Skåne, Uppsala, Västernorrland, Örebro och Östergötland.

Medlemskategorier

Familjemedlemskap: 883 st (771 st)

Personligt medlemskap: 139 st (124 st)

Stödmedlemskap: 35 st (36 st)

Yrkesmedlemskap: 1 st (3 st)

Totalt antal medlemskap: 1057 st (934 st)

(Siffror i parentes är från år 2014)

Län	Antal medl	Familj	Personligt	Stöd	Yrke	Totalt antal medlemskap	2014
Blekinge	32	8	1			9	22
Dalarna	97	27	2			29	26
Gotland	43	10	6			16	7
Gävleborg	94	24	3	2		28	23
Halland	94	27	3			30	29
Jämtland	34	11				11	10
Jönköping	86	23				23	19
Kalmar	81	22	6	1		29	25
Kronoberg	45	10	4	2		16	16
Norrbottn	112	30	3			33	26
Skåne	328	85	12	1	1	99	92
Stockholm	960	260	44	17		321	290
Södermanland	128	34	6			40	34
Uppsala	66	17	5	1		23	22
Värmland	104	24	4	1		29	24
Västerbotten	116	27	5			32	28
Västernorrland	58	18	3			21	18
Västmanland	72	19	1	1		21	19
Västra Götaland	596	162	24	6		192	154
Örebro	41	14	2			16	13
Östergötland	120	31	5	3		39	36
	3307	883	139	35	1	1057	934

Medlemsavgift

Familjemedlemskap: 250 kr

Personligt medlemskap: 150 kr

Stödmedlemskap: 500 kr

Yrkesmedlemskap: 750 kr

Ekonomi

2015 beviljades föreningen Socialstyrelsen statsbidrag för handikapporganisationer med 2019701 kronor.

Riktade bidrag till lägerverksamheten har mottagits av Stiftelsen Radiohjälpen, specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), Kungliga Patriotiska Sällskapet, Helge Ax:son Johnsons stiftelse, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Oscar Hirschs Minne, Eva & Oscar Ahréns Stiftelse, Åke

Wibergs stiftelse, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond och en MC-kortege insamling.

Föreningen har för 2015 års verksamhet ett överskott på 344 077 kronor.

Verksamhet

Under verksamhetsåret har styrelsen prioriterat arbetet med att implementera den nya stadgan samt att bygga upp en lokalorganisation med länen som bas.

Tvärkontakt

Syftet med Tvärkontakt är att lokala nätverkens kontaktpersoner, styrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, utbyta erfarenheter och inspireras! Näst efter årsmötet är tvärkontakterna de viktigaste sammankomsterna 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 2015 arrangerades två Tvärkontaktshelger. Den första i samband med årsmöte och UPP-prisutdelning den 25-26 april och den andra 21-22 november. Vårträffen hade temat: Organisationsutveckling – På väg mot framtiden tillsammans.



Närvarande nätverk:
Skaraborg/Västra Götaland
Skåne
Gävleborg
Kalmar
Östergötland
Norrbotten
Gotland
Blekinge

Höstträffen hade på lördagen fokus på varumärkesplattformens vision, verksamhetsidé och målområden under workshop med Tullbergs kommunikationsbyrå. På söndagen var det arbets- och inspirationspass med Studieförbundet Vuxenskolas Kjell Stjernholm och Peter Wiborn.

Närvarande nätverk och arbetsgrupper:

Värmland
Östergötland
Gävleborg
Västra Götaland
Gotland
Norrbotten
Kalmar/Öland
Halland
Stockholm
Skåne
Team 21
Valberedningen

Lokala Nätverk

Under 2015 har det startats nytt nätverk i Halland. Några nätverk har valt att bli vilande under 2015 och haft delvis eller ingen aktivitet under året (Västmanland, Dalarna, Kronoberg, Västerbotten). Kontaktpersoner saknas i följande län: Jönköping och Uppsala. Inga Nätverk ombildades till avdelningar under 2015.

Under året har det varit aktivitet i totalt 16 av nätverken i 12 olika län: Blekinge, Gotland, Gävleborg, Halland, Kalmar/Öland, Norrbotten, Skåne, Stockholm, Södermanland, Värmland, Västra Götaland (5 nätverk) och Östergötland.

Nedan finns ett axplock av alla olika aktiviteter som har arrangerats runt om i landet under året.

Nätverk Gotland arrangerade en uppskattad femkamp vid Follingbo hus i Follingbo. Alla deltagare fick grilla och göra sitt eget grillspett till en rimlig avgift. Efter detta fortsatte dagen med fika och sång/dans på scen i huset



I Västra Götaland anordnades det ett familjeläger under sportlovsvecka i Kläppen. Föreningen stöttade med bidrag till skidskola för barnen med Downs syndrom så att alla barnen fick möjlighet att ha en "egen" lärare under en timma varje dag för att kunna få precis rätt stöd i backen och i snön.



På internationella Down syndrom dagen den 21 mars firade Nätverk Östergötland med en stor fest i Söderköping. Det var en dag fylld med fika, tipspromenad, festmiddag, glatt och trevligt umgänge.



Samma dag, den 21/3 rockade Nätverk Skåne sockorna med ett stort evenemang på Cirkus i Helsingborg där Sean Banan uppträdde. Ca. 200 stycken personer deltog.



I augusti arrangerade Nätverk Stockholm en för året ny aktivitet Upp På Banan och Upp Loppet på Kristinebergs IP. En uppskattad aktivitet bland de 15 familjer som deltog genom att springa på löparbanan, köra stafett och äta korv.



I september anordnade Nätverk Norrbotten hästridning i Luleå. Vid tre tillfällen erbjöds medlemmarna att prova på att rida på hästar. Intresset var stort och 11 små deltagare var förtjusta.



I slutet på året i december, arrangerade Nätverk Gävleborg en aktivitet på Järvzoo i Järvsö. Ca 40 personer i olika åldrar promenerade genom djurparken till grillplatsen där vi bjöd på korv och drack festis. Deltagarana fick vara med när djuren matades och sedan serverades det glögg/kaffe/te/saft/lussebullar och pepparkakor vid vargladan.

Arbetsgrupper och ansvarsområden:

Fosterdiagnostik

Svenska Downföreningens ståndpunkt är att den information som ges till blivande föräldrar inför erbjudandet om information om fosterdiagnostik måste vara balanserad och bygga på aktuell kunskap om vad det kan innebära att leva med Downs syndrom i dagens samhälle. Föreningen tar inte ställning för eller emot abort eller fosterdiagnostik.

Arbetsgruppen för fosterdiagnostik har bidragit med språkgranskning och synpunkter på flera rapporter som publicerats av SBU, Smer och Socialstyrelsen. Vi har också deltagit aktivt i debatten i media och bl.a. skrivit pressmeddelande tillsammans med FUB om "tveksamma formuleringar om fosterdiagnostik". Även ett antal intervjuer i olika i media i ämnet. Arbetsgruppen har även deltagit vid föreläsningar om fosterdiagnostik och etik samt besökt mödravårdscentraler för att informera om Downs syndrom.

NNKKF

Svenska Downföreningen har under året ingått i ett nätverk – NNKKF; Nationella nätverket för kunskap och kommunikation om fosterdiagnostik som bildades under 2015 utifrån ett växande behov av information om fosterdiagnostik som bidrar till blivande föräldrars möjlighet att ta informerade beslut i olika faser av processen kring fosterdiagnostiska provtagningar.

Nätverkets sammansättning, med representanter från berörda professioner och intresseföreningar, gör det nu möjligt att agera tillsammans kring kunskaps spridning och kommunikation om fosterdiagnostik.

Arbete med att ta fram ett material om Downs syndrom inom ramen för NNKKF har påbörjats under året.

Kommunikation

Kommunikationsgruppens uppdrag är att ge stöd till Svenska Downföreningens kansli, arbetsgrupper och nätverk avseende den gemensamma kommunikationen. Gruppen har ansvar för föreningens löpande kommunikation såväl intern som extern och stödjer föreningen gällande press, informationsmaterial, visuell identitet, webbplats, sociala medier, utbildningsinsatser samt samordning av föreningens kanaler.

Kommunikation – både extern och intern är en mycket viktig kanal för att uppnå föreningens syfte. Med utgångspunkt i de nya stadgarna som antogs av årsmötet i april 2015 ser vi ett tydligare fokus för föreningen som påverkansaktör snarare än arrangör av aktiviteter. Självklart kommer föreningen fortsätta anordna aktiviteter för att stärka gemenskapen och därmed skapa möjligheter, men det är viktigt att både medlemmar och externa mottagare av våra budskap uppfattar att föreningens huvudsyfte är att påverka på samhällsnivå för att personer med Downs syndrom ska uppnå full delaktighet med fullständiga rättigheter.

I juni 2015 fattades ett styrelsebeslut om att påbörja ett fördjupningsarbete för att stärka föreningens identitet och uppdrag. Tullbergs kommunikationsbyrå anlätades för att leda arbetet med en så kallad "Varumärkesplattform". Ett

arbete som under 2016 kommer att resultera i ett styrdokument som formulerar vision, verksamhetsidé, målområden, strategier och värdegrund.

Inledande workshop hölls den 20 september tillsammans med styrelsen, kommunikationsgruppen och organisationsutvecklingsgruppen. Uppföljande workshop hölls den 21 november under Tvärkontaktsmötet med föreningsdeltagare från hela landet.

Mål sattes att färdigställa plattformen under våren 2016.

I juni fattades också beslut om att parallellt med framtagandet av varumärkesplattformen tillsammans med Tullbergs kommunikationsbyrå arbeta fram en strategi för förändring av föreningens hemsida. Under arbetets gång insåg gruppen att fokus måste vara på plattformen först och strategi för hemsida sedan. Därför sattes mål att arbeta med strategi för hemsidan under hösten 2016 och genomförande av beställning av ny hemsida under våren 2017.

En rad kommunikationsinsatser och projekt har genomförts under året. Dessa redovisas separat under egna rubriker i verksamhetsberättelsen.

Ansvarig i styrelsen: Isabella Kollmann.

Anställd kommunikator: Jessica Steje

Deltagare i kommunikationsgruppen: Annika Dzedina och Åsa Ahlbom

Läger

Verksamheten leds av en arbetsgrupp bestående av en lägersamordnare, kassören i styrelsen, en medlem, en lägerledare samt en kanslist. Tillsammans planerar och arrangerar gruppen läger för föreningens medlemmar. Under året har det genomförts två babyläger för nyblivna familjer. Först på Tollare folkhögskola i Nacka 14-17 maj och under hösten ett läger på Ljungskile folkhögskola 8-11 oktober.

Syftet med lägren är att ge familjer möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation och utbyta erfarenheter, att få råd, tips och inspiration om hur man kan stötta sitt barn med Downs syndrom i sin utveckling. Lägren finanseras med deltagaravgifter och fondmedel.



Organisationsfrågor

En arbetsgrupp under ordförandens ledning har arbetat och arbetar vidare med att bygga upp och stötta de nya lokalavdelningarna. Gruppen har bestått av styrelsemedlemmar, medlemmar från lokala organisationer samt en kanslist.

Under 2015 påbörjades kartläggning om hur det ser ut i landet och sedan valdes kontaktpersoner för att kunna föra en dialog och fokusera på de mest aktiva nätverken först. Målet var att 10 nätverk skulle omorganiseras till lokalavdelningar. Alla nätverken fick kontaktpersoner i organisationsgruppen att kunna vända sig till. Vi sökte under hösten förstärkning till gruppen och i oktober ökades gruppen med två nya medlemmar. Det har varit både telefonmöten och fysiska möten som skett regelbundet.

Skola och utbildning

Verksamheten har letts av en styrelsemedlem med stöd av en ytterligare styrelsemedlem. Prioritet här är att bygga upp kontakterna med centrala statliga skolmyndigheter. Mycket telefon och e-post kontakter med medlemmar runt skolproblematiken. Gruppen har också bedrivit omvärldsbevakning om skolforskning.

Team 21/Lidingöloppet

Under året stod Team 21 för Svenska Downföreningens arrangemang i samband med Lidingöloppet. Vi var representerade under hela Lidingöloppshelgen (fre-sön). Team 21 gjorde en fantastiskt jobb i att locka folk till föreningens tält. De hade via sponsorer fixat leksaker till tältet som lockade massor av barn, delade ut goodie-bags, hade hyrt in akrobater som körde en föreställning etc. Under helgen var det nästan



100 personer som antingen sprang under Team 21-namnet och/eller med Team21-tröjan! Speakern för Lidingöloppet nämnde vid flertalet tillfällen när någon från Team 21/Svenska Downföreningen närmade sig mållinjen, vilket var till stor glädje för alla oss som var på plats.

Under höstens Tvärkontakt togs beslutet att dylika evenemang framgent kommer arrangeras av respektive nätverk/avdelning men att vi från Team 21's håll kan bistå med tips och råd utifrån erfarenheten av att arrangera Lidingöloppet. Team 21 ansvarar även för att ta fram tröjor som med fördel kan användas vid dylika arrangemang.

Vuxenfrågor

Verksamheten har letts av en ordinarie ledamot och en suppleant. Gruppen intresserar sig för frågor som berör vuxenlivet, bland annat arbete, ekonomi, juridik, boende, sjuk och tandvård med mera.

Projekt

Arvsfondprojektet ADHD & Autism vid Downs syndrom

Det finns ett omfattande behov av att nå ut med information till föräldrar och berörd yrkespersonal om hur det är att leva med ADHD och Autismspektrumtillstånd vid Downs Syndrom.

Föreningen har under 2015 ansökt om medel från Arvsfonden med underlaget från tidigare projekt där Överläkare Ulrika Wester Oxelgren tillsammans med andra specialpedagoger kartlagt behovet av ökad förståelse. Svenska Downföreningen kommer att arbeta med att sprida information om vad man kan göra för att underlätta vardagen för personer med Downs Syndrom. Informationen kommer att gå ut till våra lokala avdelningar och därefter till yrkespersonal inom habilitering, skola, omsorg, vård och hälsa.

Arvsfondprojektet med Alzheimer föreningen Downs syndrom och demenssymptom av Alzheimer typ

Projektet beviljades stöd från Arvsfonden den 18 februari 2015. Projektet avser att kartlägga behoven för personer med Downs syndrom som har demenssymptom av Alzheimer typ för att kunna bygga upp fungerande stödfunktioner för målgruppen. Alzheimerföreningen Sverige och Svenska Downföreningen ska i samarbete med vården ta fram informations- och utbildningsmaterial för vårdpersonal och anhöriga samt utbilda vårdpersonal kring anpassad vård och stödformer för målgruppen. Första årets arbete har fokuserat på två delprojekt – "Kartläggning" – en systematisk kartläggning av alla tänkbara vägar att nå målgruppen. Pilotstudien – ett utvalt boende har involverats i en studie för att ta reda på vad som krävs för att kunna bli en modell för "alla".

Arvsfondprojektet Om jag hade en röst

Sedan 2013 har föreningen varit delaktig i ett samarbetsprojekt med FUB/-stiftelsen Ala, med projektmedel från Allmänna Arvsfonden: Om jag hade en röst. Projektet går ut på att ta fram lättillgängligt pedagogiskt material för språkträning enligt Karlstadmodellen. Under 2015 slutfördes filmen och föreningen har varit delaktig i spridningen av materialet.

Föräldrastödsprojektet

Intresset har varit stort för detta projekt under året. Intresseanmälan har gått ut till medlemmarna i föreningen. Under våren har projektgruppen haft två möten för att sedan bli vilande tills vidare. Preliminär projektplan finns.

Simskola

Föreningen har samarbetat med familjen Gustafsson som under år 2014 gjorde en privat insamling till en kostnadsfri simskola för föreningens medlemmar. Totalt fick föreningen in 18 000 kronor. Simskolan startade den 17 januari år

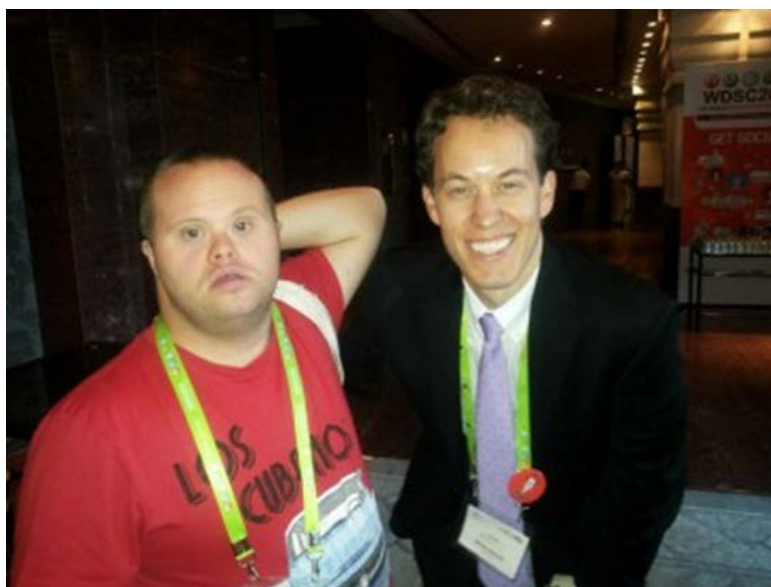
2015 och träffades 15 gånger. Simskolan riktade sig till barn med Downs syndrom mellan 6-12 år. Det startades 2 grupper. Den ena gruppen träffades mellan klockan 13.00-13.30 och den andra gruppen mellan klockan 13.30-14.00 på lördagar. Totalt deltog 12 barn.

Resa till Indien och World Down Syndrome Congress 2015

World Down Syndrome Congress arrangeras av Down Syndrome International (DSI) vart tredje år, och har dels ett särskilt program för vuxna personer med Downs syndrom under konferensens tre dagar och, sedan 2009, en dag före konferensen när vuxna med Downs syndrom på egen hand diskuterar sina rättigheter eller andra angelägenheter.

I januari 2013 startade Svenska Downföreningen en insamling av pengar med ändamålet att ge en eller flera vuxna personer med Downs syndrom från Sverige möjlighet att delta i 2015 års konferens och aktiviteterna i anslutning till konferensen.

År 2015 lottades Indien resan ut vid ett arrangemang som nätverk Stockholm anordnade i samband med Internationella Downs syndromdagen. Vinnare av resan var Patrik Karlsson och Carina Karlsson. Efter konferensen som ägde rum 19-21 augusti återkom Carina och Patrik med en rapport till medlemsbrevet om resan.



Patrik Karlsson tillsammans med Dr. Brian Skotko på kongressen i Indien.

Rocka Sockorna Baby socks – välkomstpaket till alla nyfödda

Efter vårens succé med Rocka Sockorna startade Nathea Anemyr projektet Rocka Baby socks under sommaren. Hon kontaktade Svenska Downföreningen och inledde ett samarbete. Alla nyfödda med Downs syndrom i Sverige ska få ett par hemstickade rocka sockorna i babystorlek för att känna sig välkomna och värdefulla. Via föreningens hemsida kan nyblivna föräldrar anmäla att de vill ha ett välkomstpaket och också välja om de vill bli medlemmar i föreningen. Familjerna får förutom sockorna ett kort från Nathea och hennes syster Noelle

samt ett kort från Svenska Downföreningen med kort information om föreningens verksamhet. Under perioden augusti-december 2015 anmälde 23 familjer intresse för paketet via vår hemsida.



Madeline Stuart i Sverige

Under 2015 gjorde fotomodellen Madeline Stuart från Australien kometkarriär och gick som mannekäng under New Yorks modevecka 2015. Något som inspirerat många av våra medlemmar och genererat ökat intresse och trafik på våra sociala mediekkanaler.

FUB bjöd in henne till en veckas Sverigebesök i december, bland annat för att delta under deras "Störd och Stolt-gala" i Stadshuset.

Svenska Downföreningen arrangerade en dag under Madeline och hennes mammas vistelse. Vi besökte Kung Sagas gymnasium och deras utställning som gjorts i samverkan med Konstfack. Vi avslutade dagen på Sankt Eriks gymnasium.



Anna Ringström-Timoney, Madeline Stuart och Klara Lünig



Madeline Stuart och Ida, elev på Kung Saga

Inför fotoutställning på Fotografiska 2016

I juni 2015 fattade styrelsen beslut om att samverka med Glada Hudik-teatern kring en fotoutställning som ska öppnas i samband med 21 mars 2016 på

Fotografiska museet i Stockholm. Tanken var att skildra 21 modeller med Downs syndrom för att uppmärksamma människor med syndromet och spegla deras olikheter. Föreningen deltog i arbetet under hösten med att rekrytera modeller.

Påverkan och samhällsengagemang

Hemsida

Hemsidan www.svenskdownforeningen.se är föreningens främsta kanal för informations- och kunskapsspridning.

Vi använder oss av Wordpress.

Med hemsidan vill föreningen medverka till att skapa en nyanserad bild av Downs syndrom genom att lyfta fram människan snarare än diagnosen.

De direkta syftena med hemsidan är:

Att vara en källa till kunskap om Downs syndrom

Att vara ett positivt stöd för familjer, närstående, yrkesverksamma och personer med Downs syndrom

Att synliggöra Svenska Downföreningen och att bygga upp föreningens samlade erfarenheter

Antalet besök på hemsidan har ökat med ca 17% jämfört med föregående år.

	2013	2014	2015
Totalt antal besök	45127	52322	61446
Medeltal besök/dag	123	143	168
21 mars	536	1450	2472
Andel nybesök	58%	64%	65,7%
Andel unika besökare	27441	34729	41481
Totalt antal sidvisningar	132531	138433	151273
Medletal sidor / besök	2,9	2,75	2,46
Medletal tid / besök	3 m 17 s	3 m 1 s	2 m 56 s
Antal länder som besökt	93	105	104

Antal nyhetsinlägg på hemsidan under 2015: 198 st (191 st år 2014, 151 st. år 2013, 90 st. år 2012)

2014 märktes att kampanjen "Rocka dina sockar" gav effekt på besöksantalet då 1450 personer besökte vår sida den 21 mars, men 2015 var året då kampanjen fick sitt stora genombrott under namnet "Rocka sockorna" och fick en enorm spridning i media. Detta resulterade i att besökssiffran steg till 2472 den aktuella dagen. (20 mars uppmärksammades kampanjen 2015 på skolor, arbetsplatser och i media eftersom 21 mars var en lördag)

Sidan som har flest besökare är "Om Downs syndrom"

Bloggar

Under året har tre nya bloggar lagts upp på hemsidan via integrering med Facebook. Det betyder att bloggskribenter administrerar sin blogg via en Facebooksida. Dessa tre bloggar är:

Rocka sockorna, där Nathea Anemyr bloggar

Patrik reser till Världskonferensen för Downs syndrom i Indien, där Carina Karlsson bloggat

TEAM 21 – blogg om föreningens sportaktiviteter, med fokus på Lidingöloppet

I övrigt finns en sida som tipsar om andras bloggar som till viss del uppdaterats under året.

Sociala medier

Syftet med att synas i sociala medier är att sprida information och kunskap om Downs syndrom, tipsa om relevanta nyhetsartiklar och aktiviteter, väcka engagemang, dialog och debatt och skapa kontakt med både medlemmar och andra medmänniskor. Att finnas i kanaler där många dagligen är aktiva ökar chanserna att etablera en ökad medvetenhet om Downs syndrom och vår föreningens existens och budskap.

Facebook

Vår huvudsida hade 1 846 följare den 31 december 2015 (2014: 1291 st, 2013: 816 st)

Sidan administreras av kansliet.

Alla nyhetsposter på hemsidan hamnar automatisk på Facebooksidan.

Här delar vi i hög utsträckning artiklar som vi inte skrivit själva och tipsar om andras aktiviteter. Användandet som kanal för information- och kunskapsspridning har ökat, då Facebook är ett betydligt snabbare medium och administrativt effektivare än hemsidan. Detta har lett till att arkivering och sammanställning av DS-relaterade nyheter varje år inte längre görs på samma sätt som tidigare.

Vi nådde flest personer under december månad i samband med inlägg som rörde Madeline Stuart och hennes Sverigebesök i samband med FUB:s Störd och stolt-gala i december. Det absolut populäraste inlägget på vår sida var en bild på Madeline tillsammans med Mats "ICA-Jerry" Melin. Det nådde över 226 600 personer via vår sida.

Svenska Downföreningen har delat Madeline Stuarts foto.
Publicerat av Jessica Steje [?] · den 7 december 2015 ·

Två inspirerande stjärnor: Mats Melin (känd som Ica-Jerry) och Madeline Stuart, på FUB-galan Störd och Stolt




226 608 Personer du når ut till		
8 466 Gilla-markeringar, kommentarer och delningar		
8 301 Gilla-markeringar	8 246 Om inlägg	55 Om delningar
165 Kommentarer	160 Om inlägg	5 Om delningar
0 Delningar	0 Om inlägg	0 Om delningar
11 214 Inläggs Klick		
3 503 Fotovisningar	0 Länkklick	7 711 Övriga klick ⓘ
NEGATIV FEEDBACK		
59 Dölj inlägg	123 Dölj alla inlägg	
0 Anmäl som skräppost	0 Sluta gilla sida	

Bilden på vår ordförande Veronica Magnusson Hallberg tillsammans med Madeline Stuart i Blå Hallen på Störd och Stolt-galan var också populär och nådde ut långt över medel, men vid jämförelse med bilden ovan kan vi konstatera att Mats Melins popularitet är enorm.

Svenska Downföreningen
Publicerat av Jessica Steje [?] · den 5 december 2015 ·

Ordförande Veronica med Maddy ❤️



13 316 Personer du når ut till		
781 Gilla-markeringar, kommentarer och delningar		
740 Gilla-markeringar	510 Om inlägg	230 Om delningar
28 Kommentarer	13 Om inlägg	15 Om delningar
13 Delningar	12 Om inlägg	1 Om delningar
830 Inläggs Klick		
306 Fotovisningar	0 Länkklick	524 Övriga klick ⓘ
NEGATIV FEEDBACK		
3 Dölj inlägg	3 Dölj alla inlägg	
0 Anmäl som skräppost	0 Sluta gilla sida	

21 mars/rocka sockorna/olikastrumpor-relaterade inlägg var det näst populäraste ämnet där vi under flera dagar i mars nådde över 30 000 personer/dag.

I samband med att föreningens representant Patrik Karlsson skulle resa till Världskongressen i Indien i augusti startades en Facebooksida. Denna fungerade som reseblogg och berättade om förberedelser inför resan och upplevelserna på plats i Indien. Sidan integrerades med hemsidan så att alla kunde ta del, även de som inte har egna FB-konton. Patriks mamma Carina Karlsson administrerade sidan. 448 följare. Nådde som flest 3 783 personer den 15 augusti, vilket var avresedagen.

På samma sätt skapades och integrerades sidan Team 21 Svenska Downföreningen inför föreningens medverkan vid Lidingöloppet i september. 125 följare. Nådde flest 1 418 personer den 24 september.

Instagram

<http://instagram.com/svenskadowforeningen>

Genom Instagram når vi enkelt och snabbt ut med bilder från våra aktiviteter. Den 31 december 2015 hade vi 173 st följare. Vi använde inte Instagram mycket under 2105. (136 st 2014)

Twitter

Föreningens Twitterkonto är kopplat till Facebook och hemsidan. Alla nyhetsinlägg som läggs upp på hemsidan hamnar automatiskt på föreningens Facebooksida. I sin tur automatiseras dessa till att bli inlägg även på Twitter. Utöver automatiseringen har vi inte kommit in i att använda och interagera med andra genom Twitter särskilt mycket. Dock märker vi av ökad uppmärksamhet för vår förening på Twitter. 31 december hade vi 151 följare.

Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UCQaW3ENacMMaDCcMEYQynNw/videos>

Föreningen har en egen kanal på Youtube, som vi inte använder ännu i så stor utsträckning men tanken är att kunna sprida informationsfilmer och andra intressanta klipp.

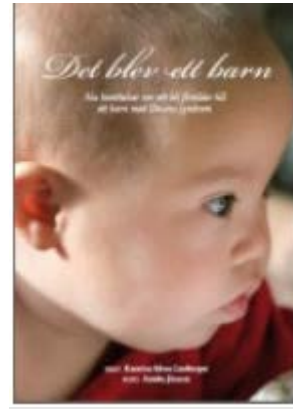
Medlemsbrev

Föreningen har skickat ut 5 medlemsbrev via e-post till medlemmarna med hjälp av verktyget getanewsletter.com och uppgifter som finns registrerade i Membedit. Ett utskick om Lidingöloppet har också skickats ut under året.

Vi har deltagit med egenproducerade nyheter i Down Syndrome Internationals nyhetsbrev under våren.

Böcker till försäljning

Föreningen har haft två boktitlar till försäljning från hemsidan: Välkommen Älskade Barn och Det blev ett barn.



Filmen ” Välkommen till vår vardag”

Filmen Välkommen till vår vardag! av Helena Isaksson, som tillkommit genom ett Arvsfondsprojekt finns att titta på genom föreningens hemsida. Filmen skickas också ut kostandsfritt till de som är intresserade. Filmen som är i tre delar skildrar 11 personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar.



Upp-priset

Varje år delar föreningen ut två priser till personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom.

UPP -priset 2015 gick till konstnären André Larzon och professor Göran Annerén som mottog sina priser på Ersta Konferens & Hotell den 25 april. På prisutdelningen var Amanda Malmberg konferencier och Stina Malmberg underhöll med sång ackompanjerad av Marco Rios och Ruth Safira.

UPP-priset fick mer uppmärksamhet i media jämfört med föregående år i och med att ett flertal artiklar om André Larzon publicerades.



André Larzon



Professor Göran Annerén

Internationella Down syndromdagen – World Down Syndrome Day, WSDS den 21 mars

FN arrangerar sedan 2012 en årlig konferens i FN:s högkvarter i New York i samband med WSDS. Föreningen bevakade evenemanget på distans 2015 och rapporterade via hemsidan.

World Down Syndrome Day Global Video Event 2015

Down Syndrome International, DSI:s årliga filmprojekt. Sverige representerades av Kajsa Granström som berättade om sitt liv och sina drömmar på temat "Mina möjligheter, mina val".

39 länder deltog.

Kampanj #rockasockorna #olikastrumpor 21 mars

Syftet med kampanjen är att på ett enkelt och folkligt sätt, där alla kan delta, uppmärksamma Downs syndrom i samband med World Down Syndrome Day, WSDS 21 mars.

10-åriga Nathea Anemyrs uppmaning på Facebook till skolor och arbetsplatser att rocka sockorna den 20 mars (eftersom den 21:a var en lördag) fick oönskad spridning och efter att utbildningsminister Gustav Fridolin uppmärksammade kampanjen både i SVT och TV4 i början av mars, iförd olika strumpor tog det en rejäl fart.

Föregående års kampanjtagg var #rockadinasockor och då taggades drygt 1600 bilder på Instagram. 2015 taggades över 80 000 bilder med #rockasockorna och över 280 000 deltog i Natheas Facebookevenemang. Flera medier rapporterade både inför och under själva dagen. Barnkanalen uppmärksammade det och flera skolor över hela landet arrangerade rocka sockorna-disco och andra aktiviteter kopplade till kampanjen och allas lika värde.

Dock kopplades kampanjen inte ihop med Svenska Downföreningen på samma sätt som föregående år. I vissa fall inte heller ens med Downs syndrom, men vi märkte av en markant ökad medierapportering relaterad till DS och Internationella Downs syndromdagen kopplat till kampanjen. Inte minst resulterade kampanjen i ökat antal gåvor till föreningen och personer som hörde av sig till kansliet för att skänka tid, pengar eller engagera sig på annat sätt.

Mars och april blev därför hektiska månader på kansliet, då vi var helt oförberedda på det enorma gensvaret. Följderna av kampanjen har påverkat föreningen positivt under hela resterande verksamhetsåret då många medlemmar fått förnyad energi och hopp om att nya kanaler och möjligheter skapats för oss att kunna nå fram och påverka på samhällsnivå. Som om en dörr har öppnats.

Föreningen upplever att kampanjen och uppmärksamheten också bidragit till en ökad stolthet och ännu starkare gemenskap och samhörighet bland våra medlemmar. Ett verkligt stort genombrott som vi avser förvalta och utveckla.

Utbildningsdag vid Ågrenska om ADHD och autismspektrumtillstånd vid Downs syndrom

Den 18 september deltog representanter från Svenska Downföreningen i en utbildningsdag om ADHD och autismspektrumtillstånd vid Downs syndrom vid Ågrenska i Göteborg. Ulrika Wester Oxelgren, överläkare inledde dagen med att berätta om sin studie i ämnet. Psykolog Agneta Holmbom pratade om vikten att träffa andra. Marie Åberg, specialpedagog berättade om interventioner vid Downs syndrom och autism.

Föreläsning om Downs syndrom och autism/ADHD vid Karolinska Universitetssjukhuset

Cirka 120 personer – anhöriga och yrkesverksamma – kom till Karolinska den 23 oktober för en halv tema-dag om autism och ADHD hos barn och unga med Downs syndrom. Föreläsningen baserades på ett forskningsprojekt som bedrivits vid Akademiska sjukhuset sedan 2012.



Representation och dialogmöten

Socialstyrelsens rådsmöten (25 maj & 26 nov)

Intradagarna (21-22 sept)

SIDA och MyRight: Seminarium med FN:s särskilda rapportör i samtal om det internationella arbetet med rättigheter för personer med funktionsnedsättning (27 maj)

FN-förbundet: seminarium om globala utvecklingsmålen (5 juni)

IVO-dialogmöten (13 april & 22 okt)

Nordisk konferens om boende för kvinnor och män med utvecklingsstörning, Finska Ambassaden, Nordiskt välfärdscenter (7 okt)

Riksdagsseminarium : Kommunarrest eller fri rörlighet för personer med funktionsnedsättning? (11 nov)

Nordisk konferens i Malmö: Från FN-konvention till ett självständigt liv! - Strategi, forskning och praktik på funktionshindersområdet arrangerades av Nordens Välfärdscenter och HAREC (17 nov)

DO-dialogmöte (25 nov)

Störd och Stolt-galan (5 dec)

Samarbeten med andra organisationer

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

European Down Syndrome Association (EDSA)

Down Syndrome International (DSI)

Karolinska Universitets Sjukhuset

Studieförbundet Vuxenskolan (SV)

Glada Hudik-teatern

Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics

Nationella Nätverket för Kunskap och Kommunikation kring Fosterdiagnostik (NNKKF)

Ågrenska