



Svenska Downföreningen Verksamhetsberättelse 2016



Innehåll

Sammanfattning	1
Ordförandebrev	5
Inledning	6
Organisation	7
Medlemmar	9
Verksamhet och Lokala avdelningar	11
Arbetsgrupper och ansvarsområden	20
Projekt	24
Påverkan och samhällsengagemang	26
Samarbeten	38

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.

Målområden

- Engagerade medlemmar
- Samhällspåverkan
- Öka kunskapen om Downs syndrom
- Främja forskning och utveckling
- En stark organisation

Medlemmar

Den 31 december 2016 hade föreningen 3 470 medlemmar. Målet att öka antalet medlemmar uppfylldes med 163 personer, vilket motsvarar en ökning med 5 %, sedan föregående år.

Ekonomi

2016 beviljades föreningen Socialstyrelsen statsbidrag för handikapporganisationer med 2 178 056 kronor. Föreningen har för 2016 års verksamhet ett överskott på 106 108 kronor.

Lokala avdelningar

Efter det att Svenska Downföreningen i april 2015 antog nya stadgar har styrelsen prioriterat arbetet med att stötta de lokala nätverken att ombilda sig till lokala avdelningar. En medlemsatsning har gjorts för att premiера nätverken som har ombildat sig.

Under verksamhetsåret har 11 nätverk övergått till avdelningar:

- Svenska Downföreningen Gotland
- Avdelning Gävleborg
- Avdelning Kalmar län
- Avdelning Norrbotten

- Avdelning Skåne
- Avdelning Stockholm
- Avdelning Södermanland
- Avdelning Värmland
- Avdelning Västernorrland
- Avdelning Väst (Västra Götaland)
- Avdelning Östergötland

Under 2017 kommer föreningen arbeta för att det bildas fler avdelningar i landet. Under 2016 har det varit aktivitet i totalt 12-14 olika län.

Tvärkontakt och årsmöte

Syftet med Tvärkontakt är att de lokala avdelningarnas styrelser, nätverkens kontaktpersoner, riksstyrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, 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 2016 arrangerades två Tvärkontaktshelger och ett årsmöte.

Fosterdiagnostik

Föreningens fosterdiagnostikgrupp arbetar med att bevaka, finnas med i debatt och påverka nyheter, diskussioner och myndighetsbeslut kring Downs syndrom och fosterdiagnostik. Att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom idag till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter är andra prioriterade aktiviteter.

Internationellt

Under 2016 påbörjades ett samarbete med de nordiska länderna. Uppstarten var på Norges kongress utanför Oslo. Där utbyttes information om läget i respektive land och det enades om att se över vilka viktiga beröringspunkter som finns för att kunna driva ett samarbete som ska gynna alla de nordiska länderna.

Kommunikation

Övergripande mål för kommunikation som uppnåddes 2016 var

- Varumärkesplattformen färdigställdes
- Antal besökare och sidvisningar på hemsidan ökade
- Räckvidd, interaktioner och antal följare av våra sociala mediekanaler ökade
- Intäkter relaterade till vår kampanj *Rocka sockorna* ökade
- Inledande samarbeten inför *Rocka sockorna 2017* inleddes
- Nationell samordning inför *Rocka sockorna 2017* påbörjad

Babyläger

Föreningens babylägerverksamhet leds av en arbetsgrupp som planerar och arrangerar läger för nyblivna familjer. Ett läger genomfördes med 49 deltagare totalt.

Lägren finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder, företag och privatpersoner.

Organisation

Föreningens Organisationsgrupp arbetar för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Fokus ligger även på att utveckla samarbetet mellan dessa. Gruppen består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och styrelsen.

Skola och utbildning

I början på året prioriterades att bygga upp kontakterna med centrala statliga skolmyndigheter. Det var fortsatt mycket kontakt med medlemmar runt skolproblematiken via e-post och telefon.

Vuxenfrågor

Föreningens vuxengrupp har följande arbetsområden: bostad, arbete, sjuk och tandvård och fritid. Gruppen kommer även att arbeta med bland annat bättre habiliteringskontakter, hur LSS insatser erbjuds och efterföljs samt lön vid arbete/dagligverksamhet.

Arvsfondprojektet

Föreningen ingår i två projekt som drivs och finansieras av Arvsfonden. Projektet *ADHD & Autism vid Downs syndrom* har under året arbetat med att sprida information om barn med tilläggsdiagnoser till föreningens medlemmar och familjer med barn med Downs syndrom. Projektet *Downs syndrom och demenssymptom av Alzheimertyp* har bland annat gjort en kartläggning av kompetensen om patientgruppen Downs syndrom med misstänkt Alzheimers sjukdom.

Påverkan och samhällsengagemang

För första gången presenterade Fotografiska muséet i Stockholm en egenproducerad utställning. I samarbete med Glada Hudik-teatern, Aftonbladet TV och till viss del Svenska Downföreningen, invigdes *Ikoner* den 21 mars 2016 – en utställning om att få finnas. Utställningen bestod av 21 porträtt och ett antal filmer. Samtliga fotomodeller har Downs syndrom och porträtterar kända ikoner som många drömmer om och inspireras av. Under invigningen deltog föreningen i utdelning av hederspris samt tillkännagivande av UPP-pristagare 2016.

Föreningens pressmeddelande om priset plockades upp av TT och fick därmed stor spridning i tryckt media över hela landet. *Rocka sockorna* 2016 var ett succéår för kampanjen. Lanseringen av affischerna på Facebook den 18 februari nådde en räckvidd på över 1 300 000 personer.

Då det fanns starka kommersiella intressen för *Rocka sockorna* beslutade styrelsen att föreningen ska varumärkesskydda namnet - dels för att hindra kommersiella verksamheter att utnyttja *Rocka sockorna* för syften som inte är förenliga med ursprungstanken och dels för att försäkra och förtydliga föreningen som ägare och avsändare av kampanjen.

Kommunikationskanaler

Hemsidan www.svenskadowneforeningen.se är föreningens främsta kanal för informations- och kunskapsspridning. Antalet besök på hemsidan ökade med ca 19% jämfört med föregående år.

Under året gjordes en PR-satsning genom att införskaffa PR-plattformen *Mynewsdesk*. Syftet var att underlätta pressbearbetning, samköra publicering av nyheter i flera kanaler samtidigt och nå ut till de journalister och följare som bevakar våra frågor, samt samla alla våra kanaler under ett och samma "tak" och underlätta för lokalavdelningar att kunna publicera nyheter och få support direkt från *Mynewsdesk* istället för från kansliet. Nyhetsrummet integrerades med vår hemsida.

Samarbeten med andra organisationer

Under 2016 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.



Ordförandebrev

Året som gått...

2016 blev ett händelsernas år. Vi rockade sockor som aldrig förr, vi var samarbetspartners i en fantastisk fotoutställning *Ikoner* på Fotografiska tillsammans med Pär Johansson från Glada Hudikteatern, vi hade ett uppskattat babyläger och vi blev några fler medlemmar. Det har verkligen hänt många roliga saker under året.

Under året påbörjades en storsatsning för att förstärka "Rocka Sockarna" som varumärke för människor med Downs syndrom då vi under de åren som varit, märkt att det gled oss ur händerna. Alla människors rätt i all ära, men vi vill ju inte att man glömmer varför vi gör det och vem som är avsändare. Nu har vi varumärkesskyddat Rocka Sockarna och arbetat fram en flerårig plan på hur vi ska göra för att det ska bli motsvarande Rosa bandet eller Mustaschkampen. (d.v.s. något som alla får använda om det inte finns något vinstsyfte och om man vill tjäna pengar så är det på våra villkor och att en del går till föreningen). Med detta är förhoppningen att alla så småningom ska rocka sockor 365 dagar/år och dessutom veta varför!

Ordförande, Veronica Magnusson Hallberg



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

Organisation

Styrelse

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



**Veronica
Magnusson
Hallberg**

Ordförande
(2016-2018)



Lars Oké

Vice
ordförande

(2016-2017)



**Mattias
Andersson**

Kassör
(2016-2018)



**Hanna
Andersson**

Ledamot
(2015-2017)



**Bernt
Ljungquist**

Ledamot
(2015-2017)



**Carina
Karlsson**

Ledamot
(2016-2018)



**Anne-
Charlotte
Lallerman**

Ledamot
(2016-2018)

Årsmötet

Årsmötet genomfördes den 23 april i Stockholm. Närvarande på mötet var 15 ombud med rösträtt. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Styrelsemöten

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

Revisorer

Marianne Stoor (PWC) auktoriserad revisor

Lekmannarevisorer

Bengt Lyngbäck och Stefan Lindhoff

Valberedningen

Ulrika Frisk sammankallande, Anne Hartikainen och Isabella Kollmann

Kansli och personal

Föreningen har kansli lokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2016 bestod kansliet av fyra personer motsvarande 250%: Johanna Hjortman ekonomi, Mickan Lüning, intressepolitik, Jessica Steje kommunikation och Anna Halldén kanslichef. På grund av en sjukskrivning på kansliet togs en extern ekonomikonstult in under andra halvan av året. Utöver löpande administration arbetade kanslipersonalen med medlemservice, lägerverksamhet, kommunikation, ekonomi, insamling, planlagda verksamheter, stöttning av de lokala avdelningarna och påverkansarbete.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen KFO.

Medlemsregister

Ett stort administrativt projekt som kansliet har arbetat med under året har varit att ta fram underlag för en förbundslösning av medlemsregistret. Arbetet fortsätter under 2017 med mål att färdigställas under våren.



Medlemmar

Den 31 december 2016 hade föreningen 3470 st medlemmar. Målet att öka antalet medlemmar uppfylldes med 163 personer, vilket motsvarar en ökning med 5 %, sedan föregående år.

Medlemmar per län

Avdelning	2016	2015
Gotland	82	43
Gävleborg	113	94
Kalmar	78	81
Norrbottn	119	112
Skåne	319	328
Stockholm	1047	960
Södermanland	130	128
Värmland	110	104
Västernorrland	51	58
Västra Götaland	601	596
Östergötland	119	120
	2769	2624
Ej avdelning	2016	
Blekinge	29	
Dalarna	80	
Halland	86	
Jämtland	43	
Jönköping	93	
Uppsala	88	
Kronoberg	42	
Västerbotten	124	
Västmanland	78	
Örebro	38	
	701	
Totalt antal medlemmar	3470	

Medlemskategorier

Familjemedlemskap:	968st (883 st)
Personligt medlemskap:	147 st (139 st)
Yrkesmedlemskap:	1 st (1 st)

Totalt: 1116 st medlemskap (1057 st)

(Siffror i parentes är från år 2015)

Medlemsavgift

Familjemedlemskap:	250 kr
Personligt medlemskap:	150 kr
Yrkesmedlemskap:	750 kr

Ekonomi

2016 beviljades föreningen Socialstyrelsen statsbidrag för handikapporganisationer med 2 178 056 kronor.

I vårt ytterst viktiga arbete med att få en större påverkan i samhället har föreningen valt att göra en storsatsning på Rocka Sockorna under 2017. Rocka Sockorna är vår stora chans att bygga kännedom och få vår röst hörd i ett större forum. Historiskt sett har Rocka Sockorna dock inte varit så tydligt förknippat med World Downs Syndrome Day och Svenska Downföreningen. Detta ville vi ändra på genom att ta ett helhetsgrepp kring Rocka Sockorna under 2017. Således beslutades att använda en betydande del av vårt överskott till en satsning på att göra Rocka Sockorna till en viktig kanal för att förmedla vårt budskap och öka kännedomen om Downs syndrom och om Svenska Downföreningen.

Föreningen har för 2016 års verksamhet ett överskott på 106 108 kronor.



Verksamhet och Lokala avdelningar

Lokala avdelningar

Efter det att Svenska Downföreningen i april 2015 antog nya stadgar har styrelsen prioriterat arbetet med att stötta de lokala nätverken att ombilda sig till lokala avdelningar. En medlemsatsning har gjorts för att premiera nätverken som har ombildat sig. Under verksamhetsåret har 11 nätverk övergått till avdelningar:

Svenska Downföreningen Gotland
Avdelning Gävleborg
Avdelning Kalmar län
Avdelning Norrbotten
Avdelning Skåne
Avdelning Stockholm
Avdelning Södermanland
Avdelning Värmland
Avdelning Västernorrland
Avdelning Väst (Västra Götaland)
Avdelning Östergötland

Några av de andra nätverken har valt att bli vilande under 2016 och haft delvis eller ingen aktivitet under året (Halland, Jämtland, Blekinge). Kontaktpersoner saknas för närvarande i följande län: Jönköping, Uppsala, Dalarna, Kronoberg, Västerbotten, Västmanland och Örebro. Under 2017 kommer föreningen arbeta för att det bildas fler avdelningar i landet.

Under året har det varit aktivitet i totalt 12-14 olika län och nedan finns ett axplock av alla olika aktiviteter som har arrangerats runt om i landet under året.

Avdelning Svenska Downföreningen Gotland

Styrelse: Pia Pettersson, Hanna Andersson, Lars-Göran Larsson, Tina Stenhoff, Jörgen Claughton och suppleant Mikael Stenhoff

Gotlands avdelning bildades i februari och interim styrelsen har arbetat med att först och främst lära känna medlemmarna samt med att bjuda in nya för att bli en aktiv förening. Vi har som målsättning att inte begränsa eller hindra någon att delta utan alla är välkomna oavsett ålder. Styrelsen har stöttats av Vuxenskolan under året. De har betalat en del porto för utskick samt stöttat kring bildandet av avdelningen.

Styrelsen har förutom bildandemöte och konstituerande möte hållit 7 st protokollförda möten och 4 arbets- och planeringsmöten under året.

På Svenska Downföreningens riksårsmöte deltog Pia Pettersson, Hanna Andersson, Maja Andersson och Rasmus Wallin. Likaså under tvärgruppträffen i november.



Fritidsgård och Fritidsaktiviteter

Vi har träffats under 23 fredagskvällar i en lokal som vi hyr (50 kr/ggn) av Region Gotland. Fredax fritidsgården har drivits av föräldrar. Några temakvällar har genomförts kring högtiderna, påsk, sommar, halloween och jul. Detta enligt önskemål från medlemmarna. Fokus har inledningsvis varit att fortsätta driva Fritidsgården till framgång och något hållbart som skall finnas kvar. Under 3 kvällar har vi provat improvisationsteater och det var mycket skojigt.

Under våren så anordnades en myslördag med promenad genom ett naturreservat vid Lummelunda. Vi letade fisk i strömmarna och kinderägg vid strandkanten. Efter korvgrillning och klädklättring vid Pigges silverpil så badade vi bubbelbad utomhus vid ett av hotellen.

I juli så genomfördes en nätverksträff med ett gäng äventyrare som kommer till Gotland under ett par veckor i slutet på juni varje år. Vi bjöd in till mingel, lekar och grillning med avslutning i lokalen med dans och mys. Totalt deltog ca 40 personer varav 15 var gäster.

Representation

Utställningen Ikoner kom till Visby under Almedalsveckan och visades i Lars ruin vid Stora Torget. Tre personer från styrelsen och fem medlemmar deltog och delade ut information, tatueringar och pennor i minglet vid utställningen.

Vi bjöd in de mest aktiva medlemmarna till ett läger på äventyrsanläggningen Mix ranch den 20 augusti för ett 2 dagarsläger. Totalt deltog 16 personer, varav 10 var medlemmar med föräldrar och resten personal. De fick verkligen prova på olika utmaningar som de inte gjort förut och det blev en oförglömlig helg. En nätverksträff avslutade lägerhelgen med lunch och lekar under em. På träffen deltog ca 25 personer varav den yngsta och senaste tillkomna medlemmen var ca 1 år gammal. Självklart så Rockade vi sockorna den 21 mars! Vi bjöd in en kör som flera medlemmar sjunger i och med alla som kom var vi ett 50 tal personer. Vi bjöd på tårta och kaffe och hade en mycket trevlig eftermiddag.

Avdelning Gävleborg

Styrelse: ordförande Ann-Sofie Fredriksson, sekreterare Christina Gagnefur, kassör Kjell Englund, ledamöter Mikael Pettersson och Carina Karlsson

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

Medlemsmöte/årsmöte 14/2

Vi träffades på Best Western i Söderhamn där vi beslutade att gå från att vara nätverk till att bilda lokalavdelning. Medlemsmötet avslutades med gemensam lunch.

Internationella Downsyndromdagen 20/3

På önskemål från medlemmar firade vi dagen på Stall Stråttjärä. Där grillade vi korv och fikade. Vi tittade på gårdens alla djur och de som ville fick rida på hästarna. Den 21/3 anordnades ett informationsbord på biblioteket i Söderhamn.

Tvärkontakt/årsmöte

Lokalavdelning Gävleborg skickade 4 ombud. Mikael Pettersson inledde årsmötet genom att läsa sina egna dikter.

Handelsbodens mc-kortege 26/5

Delar av styrelsen deltog vid evenemanget i Gävle. Vädrets makter var emot oss men vi fick ändå in en liten slant. Kortegen bestod i år av endast 3 knuttar i ett fruktansvärt ösregn.

Grillfest 2/7

Trots regnvädret var det drygt 20 tappra själar som kom till den årliga grillfesten i Bergvik.



Informationsdag

Söderhamns kommuns omvårdnadsnämnd anordnade en informationsdag där föreningar och andra organisationer kunde presentera sig. Micke Pettersson och Carina Karlsson representerade vår lokalavdelning.

Aktivitetsdag på Aquarena i Söderhamn 26/11

Vi avslutade året med en väldigt uppskattad aktivitet, där vi började dagen med att bada på äventyrsbadet. Därefter träffades vi i Broberg-Söderhamns klubbhus där vi festade på glögg, lussebullar och pepparkakor, korv med bröd, skinksmörgås och superfina tårter med föreningens logga på. Sist, men absolut inte minst, fick vi besök av tomten som hade julklapp till alla med Down syndrom och deras syskon.



Avdelning Kalmar

Styrelse: ordförande Petra Grönlund, sekreterare Minna Alves och kassör Elvije Shkreta (tom nov)

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

17 Februari årsmöte med 20 deltagare. Under detta möte bestämde vi oss för att bli en riktig avdelning. Styrelse tillsattes och samtal kring vad vi ville göra under året.

20 Mars firade vi internationella Down Syndromdagen. Ca 50 st personer deltog. Vi höll till i en gymnastiksal, där det lektes, sjöng och dansades. Vi fick även underhållning utav seriefigurer som kom på besök. Vi åt pizza och snacks.

6 Juni, Nationaldagsträff i Bårby på Öland på drakfestival. Ca 18-20 deltagare kom och fikade och flög drake.

15 Juli, Victorialoppet. Här deltog ca 20 st, som sprang för TEAM 21. Efter loppet, träffades vi hemma hos en medlem och grillade.

3 December, samkväm på Oskarshamns badhus. Ca 27 deltog en eftermiddag när vi hyrde badhuset. Bad och lek samt fika.

Petra Grönlund har även deltagit i årets tvärkontakt möten i Stockholm. Planer för en resa till Kolmården har påbörjats och vi hoppas kunna genomföra den under året 2017.

Avdelning Norrbotten

Styrelse: Annica Eriksson, Afshar Nori och Ulrika Hedberg

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

21 februari – medlemsmöte

19 - 20 mars – firande av internationella Down syndromdagen i Storklinten Boden. Nio familjer varav 17 vuxna och 18 barn samlades och firade med tårta och sjöng rocka sockorsången på barn-afterski. Två dagar tillbringades i pulkbacken med slalom, pulkåkning och grillning.

23-24 april – Tvärkontakt/årsmöte i Stockholm. Två representanter från Norrbotten närvarade.

20 juni- Ikoner ca 13 personer deltog.

7 september – Barnridning i Luleå. Fem barn deltog i ridlektioner på onsdagar under september – oktober.

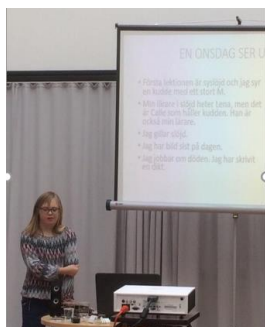
19 november – Tvärkontakt i Stockholm. En representant från Norrbotten närvarade.

4 december – Teater Adjö Herr Muffin – ca 14 personer deltog.

Avdelning Skåne

Styrelse: ordförande Stefan Klaverdal, vice-ordförande Helen Persson, kassör Anna Kemdal Pho, sekreterare Hanna Bergström och kontaktperson Fredrika Stenhammar

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:



Lokalavdelningen inom föreningen bildades under året och höll ett **konstituerande möte den 20/3 2016**. I samband med årsmötet firades också **Internationella Downs syndrom-dagen 21/3**, men då den 21/3 inföll på en söndag valde vi att fira den 20/3 istället. Samtliga medlemmar i Skåne var inbjudna till att äta lunch, pröva Alla-Kan-Handboll och många andra aktiviteter på Furuboda Folkhögskola som är speciellt anpassad för funktionshindrade. Vi hade också bjudit in MegaVega som underhöll med tecken och sång till kända melodier. Ca 70 personer deltog.

Föreningen fanns på plats i samband med **Handelsbodens kortege den 26 maj** i Malmö. Föreningen firade också **nationaldagen den 6/6 på Fulltofta Naturcentrum** i Hörby där vi, ca 20 personer, grillade korv och umgicks i det trevliga området.

Den **15/10 ordnade föreningen en föreläsning** i Lund med Jeanette Persson och Malin Andersson om hur det är att leva med Downs syndrom och hur man kan ta hjälp av Karlstadmodellen för språkträning. Ca 40 deltagare.

För att bredda aktiviteterna gick vi också på teater, **11/11 var det Ett Drömspel på Moomsteatern** i Malmö. Ca 10 deltagare. Den **15/12 träffades vi några föräldrar på pubkväll** i Malmö. 4 deltagare.

Under året har också en stor mängd aktiviteter skett informellt, där medlemmar startat initiativ och fått med andra genom den aktiva grupp som finns på Facebook. Något exempel kan vara Kalvinknatet, Alla kan springa-loppet, dans osv.

Deltagande vid externa möten/konferenser:

Polska Down syndrom föreningarna från Gdansk, Krakow och Warszawa var på resa i Malmö och Köpenhamn. Nyfikna på svenska förhållanden för personer med Down syndrom. Likheter och skillnader diskuterades den 28/10 då Anna och Hanna från styrelsen träffade anhöriga.

Två intressanta projekt involverar föreningens medlemmar: dels är det Region Skåne som arbetar med en webbaserad föräldrautbildning om Autism, och dels är det ett projekt genom Arvsfonden som drivs av Svenska Downföreningen nationellt. Under året har också en stor mängd aktiviteter skett informellt, där medlemmar startat initiativ och fått med andra genom den aktiva grupp som finns på Facebook. Något exempel kan vara Kalvinknatet, Alla kan springa-loppet osv.

Styrelsen har sammanträtt inte mindre än 4 gånger och har drivit på för att konstant öka aktiviteten i föreningen. Vi ser att det finns potential inför kommande år att genomföra många spännande aktiviteter och att medlemsengagemanget är fortsatt högt.

Avdelning Sörmland

Styrelse: Martina Ladendorf, Lena Hammarsten och Tove Forsberg

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

9 april Medlemsmöte och Årsmöte i Nyköping, tolv deltagande, varav sex vuxna.

21 maj Familjträff på Torekällberget i Södertälje. Vi träffades, umgicks, hade picknick, lekte och tittade på djuren. Deltagande var sex familjer (ca 25 personer).

Avdelning Värmland

Styrelse: ordförande: Jessica Rammin, sekreterare Lina Larhult, kassör Johannes Wikström och ledamot Christina Dersjö

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

27/1 medlemsmöte med Nätverk Värmland- 13 deltagare
25/2 medlemsmöte med Nätverk Värmland – 7 deltagare
25/2 konstituerande möte för lokalavdelningen Värmland– 8 deltagare
25/4 medlemsmöte Lokalavdelningen Värmland- 14 deltagare
25/8 medlemsmöte Lokalavdelningen Värmland - 7 deltagare
17/9 genomförande av invigning av vernissage för utställningen "Ikoner" vid Värmlands museum (Bl.a. tal av ordf. Jessica Rammin och underhållning av Ida Hallquist och Johan Ordqvist.)- drygt 100 deltagare

Deltagande vid externa möten/konferenser:

13/3 Deltagande vid visionsseminarium för IAKM-Sverige – 2 representanter
25/5 Medverkan fotografering och film inför eventet "kortegen"
26/5 Medverkan vid "Kortegen"
8/8 planeringsmöte av utställningen "Ikoner"
18/8 2:a planeringsmötet av utställningen "Ikoner"
6/9 3:a planeringsmötet av utställningen "Ikoner"
19/10 Medverkande vid föreläsning om Babblarna i Karlstadmodellen av Irene Olsén och Irené Johansson (öppen föreläsning och för medlemmar)
24/11 och 29/11 Medverkande vid föreläsning om Babblarna i Karlstadmodellen, vår medlem Jonna Wikström (öppen föreläsning och för medlemmar)

Avdelning Väst (Västra Götaland)

Styrelse eller Kontaktpersoner: Kerstin Branmark (sammankallande), Malin Sävevik (sekreterare), Ulf Eriksson (suppleant) och Anna-Lena Palm (ekonomi)
Aktivitetsgrupp; Annika Melin, Ann-Charlotte Ekensten, Karin Standar och Ulf Eriksson med möjlighet för fler att vara med att arrangera olika aktiviteter

Verksamhet/aktiviteter för medlemmar under året:

Verksamheten under 2016 har, förutom medlemsmöten som innehållit både allvar, tid för föräldrasamtal och tid för lek, utgjorts av Skidresan på Sportlovet där barnen med Downs syndrom fått delta i skidskolan med duktiga instruktörer som ger vart och ett av barnen precis rätt stöd för att de ska kunna delta och utvecklas tillsammans med sina familjer och kompisar.

Vid firandet av **Internationella Downsyndromdagen** i mars gjordes detta, liksom året innan, genom ett arrangemang på Världskulturmuseet. 2016 gjordes det tillsammans med en rad andra organisationer. Detta möjliggjorde ett ännu bredare program än tidigare. Uppslutningen, glädjen och stoltheten var helt fantastisk!

Vi har arrangerat mycket uppskattad **Zumba i kombination med Drama** för barn och ungdomar under 3 tillfällen per terminen. Då har det också fikats medhavd matsäck och föräldrar har diskuterat aktuella ämnen. 28 maj deltog vi i samband med **MC Kortegen**, ett initiativ från Handelsboden, där man för andra året i rad samlade in pengar till Svenska Downföreningens verksamhet.





Vi har bjudit in till gemensam **Picnic träff** 6 juni i Boråstrakten. 29 juni ordnades en mycket uppskattad aktivitet speciellt för **syskon**, då fick man bland annat köra **GoCart**. I början av september arrangerades en **aktivitetsdag i Frihamnen** i Göteborg, i samarbete med FUB och Passalen. Det fanns hoppborg, möjlighet till bad, samtal och andra aktiviteter. **"Mormorgruppen"** har fortsatt att träffas och ordnar många olika och mycket trevliga saker tillsammans. Ett uppskattat arrangemang var ett **besök på GöteborgsOperan** 28 oktober. För att få ett en möjlighet till att lära känna både huset och verksamheten, på ett försiktigt och lugnt sätt fick vi möjligheten att vara med på en generalrepetition för en liten föreställning. Förhoppningsvis kan vi ordna fler besök på liknande sätt! 6 november var det dags för ytterligare en **familjträff på Bushuset** i kombination med Laserdom. För föräldrarna fanns det tillfälle till samtal och gemenskap samtidigt som barn och ungdomar åkte, lekte, tävlade och umgicks. 14 december deltog vi med presentation av vår förening och vår verksamhet på **Passalens jubileumsgala** på Världskulturmuseet.

Vi har även haft styrelsemöten och planering inom styrelsen för avdelningen. Dessutom har vi deltagit på riksgemensamma träffar och möten i tillsammans med representanter från andra delar av landet Utveckling av föreningens arbetsätt både regionalt och centralt fortsätter när det gäller administration och upplägg. 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 Östergötland

Medlemsmöte/årsmöte

7 februari bildades avdelning Östergötland.

Medlemsmötet/årsmötet genomfördes i Norrköping och en styrelse på 6 personer utsågs. Under våren tillkom en revisor. Styrelsen består av 7 personer och Ulrika Frisk är sammankallande Linda och Stefan Karlström utsågs att vara representanter på Riksstyrelsens Årsmöte och även avdelningens representanter på Tvärkontakt under 2016. Avdelningen hade 119 medlemmar 2016.

21/3 Internationella Downdagen

För tredje året samlades vi i Söderköping för att fira Internationella Downdagen och Rocka Sockorna.



Radiomedverkan den 21 mars

Malin Asplund pratade i P4 Östergötland och hon ser Downs syndrom som en tillgång
Läs och lyssna här:

<http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=160&artikel=6394280>

Mats Johanson pratade i P4 Västmanland. "Bemötandet av personer med Downs skiljer i landet". Läs och lyssna här:

<http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=112&artikel=6394230>

Årsmöte och Tvärkontakt 23 – 24 april

Stefan och Linda Karlström var avdelningens representanter på Årsmöte och Tvärkontakt. Ulrika Frisk, som arbetat i Organisationsutvecklingsgruppen var också språk” som medlemmarna kan låna.

MC Kortegen 26 maj

Mats Johansson, Ulrika Frisk, Olle och Ebba åkte till Linköping och Lökebo för att vara med när Handelsboden genomförde sin kortege till förmån för våra Babyläger. Det var en regnig dag och vi började med att dela ut broschyrer och ”tatueringar” i butiken för att sedan åka i förväg till Lökebo där vi välkomnade MC åkarna, åt hamburgare och pratade med deltagarna. Ulrika blev intervjuad och pratade om hur det är att vara mamma till Olle och vad Svenska Downföreningen arbetar med för frågor och vilken betydelse Babyläget har för nyblivna föräldrar.

Möjligheternas gård

Den 13 juni samlades 9 familjer på Möjligheternas gård i Vånga utanför Norrköping. Det är en favorit i repris där ridning, bollsport och grillade hamburgare står på programmet. Det finns många smådjur att klappa och nytt för i år var att åka häst och vagn.

Kolmården

Den 2 oktober samlades 9 familjer på Kolmårdens djurpark för att umgås och ha en härlig dag i parken. Dagen inleddes med Föreställning i Bamses värld, pannkakor i Farmors kök och en massa bus hos Bamse. Vi tittade gemensamt på Delfinshowen Life och avslutade med att dela ut en Honungsburk till varje familj.

Styrelsemöten

Under året har styrelsen träffats 2 gånger förutom vid medlemsmötet/årsmötet. Den 17 april träffades styrelsen för att gå igenom underlaget till årsmötet. Då planerades även aktiviteterna Möjligheternas gård och Kolmården. Den 30 november träffades styrelsen för att planera våren 2017. Avdelningen kommer att ha Årsmöte den 5/2 2017. Firande av den 21/3 kommer att ske fredagen den 24/3. Under slutet av maj/ början av juni kommer avdelningen att åka till Kolmården tillsammans med Avdelning Kalmar. Vidare planering av verksamheten sker under Årsmötet den 5/2 2017.



Tvärkontakt

Syftet med Tvärkontakt är att de lokala avdelningarnas styrelser, nätverkens kontaktpersoner, riksstyrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, utbyta erfarenheter och inspireras! Årsmötet och tvärkontaktarna 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 2016 arrangerades två Tvärkontaktshelger. Den första i samband med årsmötet den 23-24 april och den andra 19-20 november. Vid vårträffen ägnade vi oss dels åt att fira det vi åstadkommit i de olika avdelningarna samt på riksnivå, och dels åt varumärkesplattform/vision och kommunikation. Lördagen avslutades med att vi besökte Fotografiska museet och tittade på utställningen Ikoner tillsammans.

Närvarande avdelningar/nätverk/arbetsgrupper: Avd Gotland, Avd Gävleborg, Avd Kalmar, Avd Norrbotten, Avd Skåne, Avd Stockholm, Avd Södermanland, Avd Värmland, Avd Väst, Nätverk Västernorrland – som blev Avd Västernorrland under året, Avd Östergötland, Kansli, Riksstyrelse, Valberedning, och Vuxengrupp



Vid höstträffen på lördagen presenterades den kommande Rocka Sockorna kampanjen, vi hade ett arbetspass om vår nya webbaserade nyhets plattform Mynewsdesk och vi pratade om regionala bidrag. De vuxna med Downs syndrom hade också ett pass om självrepresentation. Hans Hallerfors kom och presenterade tidskriften Intra. Dagen avslutades med att vi deltog vid UPP prisutdelningen på Ersta konferenscenter. På söndagen hade vi diskussioner om policys och riktlinjer för avdelningarna, vi hade ett pass vi kallar "körkort för varumärket". Avdelning Skåne och Värmland berättade om spännande saker de gjort och planer framåt och vuxengruppen presenterade sig. Slutligen kom Anna Brandström och höll en uppskattad workshop om LSS.

Närvarande avdelningar/nätverk/arbetsgrupper: Avd Värmland, Avd Gävleborg, Avd Väst, Avd Gotland, Avd Norrbotten, Avd Kalmar län, Avd Stockholm, Avd Skåne, Kansli, Riksstyrelse, Valberedningen och Vuxengrupp

Arbetsgrupper och ansvarsområden



Fosterdiagnostik

Syftet med fosterdiagnostikgruppen är att bevaka, finnas med i debatt och påverka nyheter, diskussioner och myndighetsbeslut kring Downs syndrom och fosterdiagnostik. Att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom idag till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter.



NNKKF (Nationella Nätverket för Kunskap och Kommunikation kring Fosterdiagnostik)

Svenska Downföreningen är en av de aktiva medlemmarna i Nätverket som bildades 2015. NNKKF samlar flera relevanta professioner och intresseorganisationer som ska arbeta med kompetens och kommunikation kring fosterdiagnostik på nationell nivå. Nätverket arbetar för att sammanställa och samordna information och kompetens kring Fosterdiagnostik nationellt. Under 2016 har bl.a. följande gjorts:

- Seminarie om etik och fosterdiagnostik i Almedalen – kan ses här: <https://www.youtube.com/watch?v=ufM3KVAI3zM>
- Hemsida för nätverket har skapats (www.nnkkf.nu)
- Arbete med en broschyr om Downs syndrom som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom
- Arbete med patientmaterial om fosterdiagnostik åt SBU
- Insamling av information om fosterdiagnostik ifrån landets alla landsting för genomgång/sammantällning
- Kontakter tagna med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – t.ex. Socialstyrelsen, SBU, SKL, 1177 Vårdguiden

Utöver deltagande i NNKKF har också föreningen har 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 – t.ex. i samband med World Down Syndrome Day 21 mars.

Föräldrarstödsprojektet

Föräldrarstödsprojektet satte igång under 2015. Intresset blev genast mycket stort från både föräldrar, personal och allmänheten. Under 2016 har projektet varit vilande, men det finns planer för kommande år att skapa en aktiv grupp som ska arbeta specifikt med föräldrarstödsrelaterade frågeställningar.

Internationellt

Under 2016 påbörjades ett samarbete med de nordiska länderna. Uppstarten var på Norges kongress utanför Oslo. Där utbyttes information om läget i respektive land och det enades om att se över vilka viktiga beröringspunkter som finns för att kunna driva ett samarbete som ska gynna alla de nordiska länderna. Därefter fick vi en inbjudan till Bergen men mötet blev tyvärr inställt i sista stund. Dock har en Facebook-grupp startats där de olika ländernas styrelsemedlemmar finns med. Genom gruppen har

det förts samtal och vi har haft möjlighet att delge varandra vad som är aktuellt i respektive länder.

Föreningen har också haft möte med Stockholm stad för att undersöka möjligheterna att få hjälp att arrangera en internationell kongress i framtiden.

Kommunikation

Övergripande mål för kommunikation som uppnåddes 2016:

Varumärkesplattformen färdigställdes och utmynnade i "Körkortet" – ett vägledande dokument med riktlinjer och förtydliganden kring föreningens grund och värderingar. Syftet med körkortet är att underlätta upprättandet av verksamhetsplaner och få riksföreningen och de lokala avdelningarna att verka åt samma håll, mot samma mål för ökad gemensam slagkraft.

- Antal besökare och sidvisningar på hemsidan ökade
- Räckvidd, interaktioner och antal följare av våra sociala mediekkanaler ökade långt över förväntan
- Intäkter relaterade till Rocka sockorna-kampanjen ökade över förväntan
- Inledande samarbeten inför Rocka sockorna 2017 inleddes
- Nationell samordning inför Rocka sockorna 2017 påbörjad
- Framtagande av mall för verksamhetsplan tillsammans med styrelsen och organisationsutvecklingsgruppen, med varumärkesplattformen som utgångspunkt, genomfördes.

Mål som inte uppnåddes:

- Utarbeta strategi för hemsidan gällande struktur och innehåll

Då medlemsregistret ytterligare försenats har föreningen prioriterat att försöka få ordning på detta. Sjukskrivning av kanslipersonal, ökad belastning på kansliet i samband med Rocka sockorna tillsammans med prioritering att vidareutveckla Rocka sockorna inför 2017 har gjort att hemsidesarbetet har fått skjutas på framtiden.

Särskilda satsningar planeras i budgeten för hemsidan och Rocka sockorna-kampanjen för 2017.

Läger



Föreningens babylägerverksamhet leds av en arbetsgrupp som planerar och arrangerar läger för nyblivna familjer. Under året har det varit två läger inplanerade, ett på Tollare folkhögskola i Nacka maj och ett i september på Ljungskile folkhögskola utanför Göteborg. Tyvärr blev lägret på hösten inställt på grund av för få deltagare. Lägret i maj var dock fullbelagt med 49 deltagare totalt. Lägren riktar sig till familjer som har barn i åldrarna 0-2 år och 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 finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder, företag och privatpersoner.

Organisationsfrågor

Organisationsgruppen arbetar för att utveckla både den lokala organisationen i respektive region och riksorganisationen. Fokus ligger även på att utveckla samarbetet mellan dessa.

Organisationsgruppen har under året haft ett flertal protokollförda möten. Gruppen består av representanter från den lokala organisationen (Ulrika Frisk från Lokalavdelning Östergötland), kansliet (Mickan Lüning) och styrelsen (Veronica Magnusson Hallberg, Anne-Charlotte Lallerman och Lars Oké)

Frågor som Organisationsgruppen berett är bland andra

- Hur får föreningen de regioner/lokala nätverk som ännu inte bildat lokala avdelningar att göra det?
- Vilka personer från kansli och/eller styrelse ska vara kontaktpersoner för de olika lokala avdelningarna, nätverken och vilande nätverk i respektive region?
- På vilket sätt kan rikskansliet underlätta för de lokala avdelningarna när det gäller formalia mm?
- Vilka rättigheter och skyldigheter har de lokala avdelningarna när det gäller ekonomiska transaktioner?
- Hur ska Tvärkontakten läggas upp?
- Är det i föreningens intresse att söka medlemskap i andra intresseorganisationer och i så fall vilka?
- Hur bör kansliet vara organiserat?
- Bör kansliets och styrelsens organisation vara synkroniserade?
- Vilken mall ska gälla för utformandet av Verksamhetsplan 2017-19.

Skola och utbildning

I början på året prioriterades att bygga upp kontakterna med centrala statliga skolmyndigheter. Det var fortsatt mycket kontakt med medlemmar runt skolproblematiken via e-post och telefon. Från och med den andra halvan på året har skolgruppen varit vilande.

Vuxenfrågor

Vuxengruppen består av följande personer: Mikael Pettersson, Gävleborg, Rasmus Wallin, Gotland, Johanna Andersson, Gotland, Carina Karlsson, Gävleborg, (sammankallande och ansvarig inför Riks) samt Ellinor och Marie Färnert, Stockholm.

Vuxen arbetsgrupp har träffats 2 gånger under år 2016, dels i samband med Tvärkontakten och Årsmötet i april men även vid Tvärkontakten i november. Vuxen arbetsgrupp har bestämt att vi kommer att ha följande rubrik mål: bostad, arbete, sjuk och tandvård och fritid. Gruppen kommer även att arbeta med bättre Habiliteringskontakter, hur LSS insatser erbjuds och efterföljs, lön vid arbete/daglig verksamhet m.m. Rasmus Wallin har tillfrågats om att vara Svenska Downföreningens person med Down syndrom i Down Syndrome International och det har han tackat ja till.



På Tvärkontakten den 19 november arbetade Micke, Rasmus och Carina med självstärkande övningar där vi lärde oss att våga stå inför andra och presentera sig själv, vilket är något vi kommer att träna mycket på i framtiden.

Carina Karlsson har kontaktat Söderhamnsortens Barnkolloni för att vi eventuellt ska ha ett Vuxenläger där. Ett möte hölls med delar av deras styrelse den 13 september. Temat för lägret skall vara Hälsa, Motion och Kost. Lägret kommer att erbjudas 16 personer med Down Syndrom, från 18 år och uppåt, gärna jämt fördelade könsmässigt. Föreläsningar om kost, kroppen, hälsa, vikten av motion m.m. kommer att hållas i kombination med träning.

Projekt

Arvsfondprojektet ADHD & Autism vid Downs syndrom

Projektår två började 1 april 2016 under ledning av Svenska Downföreningen.

Projektet har under årets gång arbetat med att sprida informationen till föreningens medlemmar och familjer med barn med Downs Syndrom där vi utöver Svenska Downföreningens etablerade kanaler också använt oss av My Newsdesk och startat en Facebook grupp för familjer med barn med tilläggsdiagnoserna. I slutet av sommaren publicerades Överläkare Ulrika Wester Oxelgrens studie i tidskriften "Developmental Medicine & Child Neurology" där den blivit utvald till "Editors Choice" i tidskriftens pappers publikation som kommer ut i mars 2017.

En kartläggning har gjorts av press och media, yrkespersonal och andra nyckelaktörer för informationsspridning och samverkan och även skickat ut ett frågeformulär till landets habiliteringar för att se hur de arbetar i dessa frågor. Projektet presenterades i Sveriges Radios Klartext och vi kommer att vara med i föreningens stora Rocka Sockorna kampanj med en deltagare som har autism. Arbetet med en podcast har påbörjats. Uppsala Akademiska har påbörjat uppföljningen och utvärderingen av projektet vilken kommer att redovisas under 2017.

Arvsfondprojektet med Alzheimer föreningen Downs syndrom och demenssymptom av Alzheimerstyp

Kartläggning av kompetens om patientgruppen Downs syndrom med misstänkt Alzheimers sjukdom

Projektet har etablerat ett nätverk av psykiater, legitimerade psykologer, ansvariga för vuxen rehab Downs syndrom i region Skåne, Göteborg och Stockholm/Uppsala och specialister från Minneskliniker i Malmö och Göteborg för Alzheimers sjukdom.

Pilotstudier

Pilotstudier har genomförts i två regioner i Sverige - Region Skåne, Västra Götalands region - en plan finns för Stockholms län. Efter att ha avslutat del ett av pilotstudien i Täby, Lunden 2016 (projektets första minnesutredning på ett vårdboende i Stockholms län) skapades en arbetsmodell för minnesutredning gällande personer med Downs syndrom.

Arbetsmodell för minnesutredning

Utredning och intervjuer har gjorts med utvalda skattningsskalor och verktyg. Verktyget "Tidiga tecken", DSDS- (Dementia Scale for Downs Syndrome, Jozsvai, Kartakis et al 2009) och manual till Diagnostic and Statistical manual of mental Disorders APA (Association 2013), DSM V har använts. Den kunskap som projektet kan iakttä hos de närstående och övriga kontaktpersoner angående minnesutredning sammanfattades parallellt som analysmaterial.

Kommunikationsstrategi

Projektet har uppmärksammat att närstående och familjemedlemmar saknar kompetens om åldrande och minnessjukdom hos personer med Downs syndrom. Projektet har beslutat om en värdegrund i det kommande arbetet med att skapa

kunskapsmaterial från pilotstudien och projektet i övrigt. En kanalstrategi är upprättad med detaljerad planering för trycksaker, film och medverkande på mässor/större medlemsmöten 2017 (till exempel vecka 20 Demens och åldrande, Karolinska Institutet och Svenska Demensdagarna i Göteborg samt Internationella Alzheimerdagen i september.)

Plan för vårdpersonal - Utbildning och kommande anhörigutbildning 2017

Projektet har planerat en heldagsutbildning för vårdpersonal i Stockholms län, Västra Götalands- region (Göteborg) och region Skåne med rubriken *Minnessjukdom hos personer med Downs syndrom*. Inbjudningslistorna är skapade med hjälp av Alzheimer Sveriges etablerade nätverk av läkare.

Alzheimer Sverige och Svenska Downföreningen har också planerat kunskapsinsats och utbildningsinsats direkt till sina medlemmar. Tanken är att skapa en temakväll eller halvdagsutbildning inklusive informationsmaterial (bildmaterial och eventuell trycksak) till deltagarna som har ett anhörigperspektiv i Stockholm, Göteborg & Lund.

Ansökan till Allmänna Arvsfonden

Ansökan för år tre i projektet (gällande perioden 23 februari 2017 till 22 februari 2018) har inlämnats till Allmänna Arvsfonden.



Påverkan och samhällsengagemang

Kommunikationssatsningar och evenemang i samband med 21 mars – Internationella Downs syndromdagen

För första gången presenterade Fotografiska muséet i Stockholm en egenproducerad utställning. Ett led i att ta ställning. I samarbete med Glada Hudik-teatern, Aftonbladet TV och till viss del Svenska Downföreningen, invigdes Ikoner – en utställning om att få finnas, med pompa och ståt den 21 mars 2016. Utställningen består av 21 porträtt och ett antal filmer. Samtliga fotomodeller har Downs syndrom och porträtterar kända ikoner som många drömmer om och inspireras av. Fotografiskas uttalanden:

”Detta är vårt sätt att synliggöra människor som är en naturlig del av vårt samhälle, men som sällan eller aldrig syns i det offentliga rummet. Temat ikoner är universellt – vem har inte drömt om att någon gång få vara någon annan? Vem har inte drömt om att alla ska få ha samma möjligheter?”

”Genom 21 porträtt tar modellerna sin plats i konsten, i samhället och i historien för alltid. På detta sätt inkluderar vi genuint en grupp som annars sällan får synas och som aldrig synt i historien. Fast de alltid funnit där. Vi tror på allas rätt att få finnas.”

Alla tavlor i den ordinarie utställningen finns till försäljning i 3 exemplar vardera. Föreningen har skrivit avtal med Fotografiska kring att en viss procent av förtjänsten från varje sålt exemplar doneras till föreningen. Detta genererade 90 000 kr under 2016.

Björn Mikael Pettersson, styrelseledamot i lokalavdelning Gävleborg, är en av modellerna. Här gestaltar han Konstnären:



Ur Ikoner, en utställning om att få finnas. Foto: Emma Svensson

Föreningens ordförande Veronica Magnusson Hallberg deltog i utställningen i en av filmerna. Under invigningen deltog föreningen i programpunkterna utdelning av hederspris samt tillkännagivande av UPP-pristagare 2016. Det är första gången som föreningen delat ut ett hederspris, utöver UPP-priset.

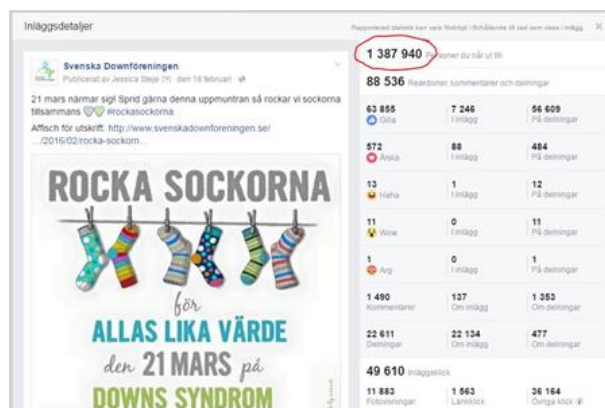


Hederspris

UPP-juryen beslöt att utöver de två UPP-priserna i år även dela ut ett hederspris till 11-åriga Nathea Anemyr, för sin insats med att göra "Rocka-sockorna"-evenemanget känt i Sverige på Internationella Downs syndromdagen den 21 mars 2015. Kampanjen initierades av föreningen 2014, men fick sitt stora mediala genombrott 2015 tack vare spridningen av det Facebook-event Nathea startade, med uppmaningen till skolor och arbetsplatser att rocka sockorna.

Föreningens pressmeddelande om priset plockades upp av TT och fick därmed stor spridning i tryckt media över hela landet.

Rocka sockorna



Inläggsdetaljer

Svenska Downföreningen
Publicerat av Veronica Magnusson Hallberg 17 februari 2016

21 mars närmar sig! Sprid gärna denna uppmaning så rockar vi sockorna tillsammans! <http://www.svenskadownföreningen.se/>
Affisch för utskrift: <http://www.svenskadownföreningen.se/2016/02/rocka-sockorna-...>

ROCKA SOCKORNA
för
ALLAS LIKA VÄRDE
den 21 MARS på
DOWN SYNDROM

1 387 940 personer du nått ut till

88 536 reaktioner, kommentarer och delningar

63 855 Gilla	7 246 Inlägg	56 609 På delningar
572 Kaka	88 Inlägg	484 På delningar
13 Haha	1 Inlägg	12 På delningar
11 Wauw	0 Inlägg	11 På delningar
1 Ång	0 Inlägg	1 På delningar
1 490 Kommentarer	137 Om inlägg	1 353 Om delningar
22 611 Delningar	22 134 Om inlägg	477 Om delningar
49 610 Inläggsticker		
11 882 Följeförändringar	1 563 Länkdelningar	36 164 Övriga klick #

2016 var ett succéår för kampanjen. För föreningens del fick vi långt större genomslag i media och i våra egna kommunikationskanaler än tidigare år.

Affisch för spridning arbetades fram i samverkan mellan kansliet och medlemmen Anna Ökvist. Lanseringen av affischerna på Facebook den 18 februari nådde en räckvidd på över 1 300 000 personer!

Utbildningsministern rockade med hela sin familj den aktuella dagen och taggade föreningen i sitt inlägg på Facebook, i samband med ett politiskt utspel:



Gustav Fridolin

Igår kl. 08:10 · 🌐

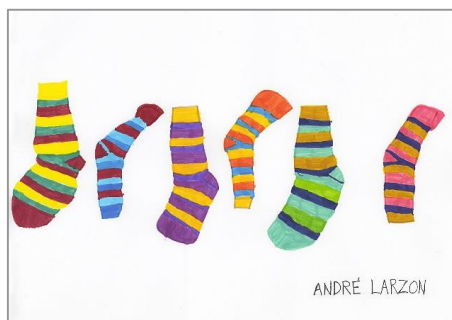
Familjen Fridolin **#rockasockorna**
För allas lika rätt - i skolan och i livet.
#wdsd2016 Svenska Downföreningen

Vad gör då regeringen för att rocka sockorna?
- Genom Specialpedagogiska Skolmyndigheten ges varje år skolor och huvudmän stöd i att bygga en inkluderande skolmiljö.



Under mars månad ökade antalet som gillade vår FB-sida från ca 1 300 till över 7000. Instagram flödade över av **#rockasockorna**.

Försäljning av tatueringar och vykort i Fotografiskas butik och på lokala evenemang genererade intäkter. Vykorten är tecknade av konstnären André Larzon.



Många av lokalavdelningarna arrangerade events i samband med 21/3. I Göteborg gjordes en storsatsning med Rocka sockorna-festivalen på Världskulturmuseet i samarbete med FUB Göteborg och Göteborgs Downfamilj. Hemsidan rockasockornagbg.se lanserades och besöktes av ca 2000 användare. Festivalen blev en stor succé och mängder med bilder från röda mattan spreds i sociala medier. Bland andra underhöll mello-aktuella Panetoz.



Mediabevakning

Aftonbladet gjorde en storsatsning och publicerade samtliga Ikon-porträtt och följde upp under flera dagar med artiklar relaterade till Downs syndrom, bland annat intervjuer med vår ordförande. Föreningen skrev debattartikel som publicerades i Aftonbladet.

AFTONBLADET

ROCKA SOCKORNA

Läsarnas egna bilder: Så rockar vi sockorna

”Vi gillar olika och det lär jag mina barn från början”



1/19

NYHETER mån 21 mar 2016

Idag, den 21 mars, är det den internationella dagen för att uppmärksamma Downs syndrom – och hundratusentals svenskar bär **olikfärgade strumpor**, för att hylla olikheter och ta in mer färg i vardagen.

Aftonbladets läsare är givetvis med och rockar sockorna. Klicka vidare i bildspelet för att se hur läsarna är med och uppmärksammar dagen.

AMNEN

Rocka sockorna

RELATERAT



Så diskriminerar vi barnen med Downs

”Rocka sockorna”-Natheas öppna brev till alla kändisar



Hon fick hela Sverige att rocka sockorna



Svenska My, 30, död efter Brysselattackererna



Polisens fyndiga påskhälsning som får internet att skratta



Rocka Sockorna Baby socks – välkomstpaket till alla nyfödda

Nathea Anemyr skickar tillsammans med föreningen ut ett par hemstickade rocka sockorna i babystorlek till alla nyfödda med Downs syndrom i Sverige, för att de ska 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 information om föreningens verksamhet. Under året anmälde 42 familjer intresse för paketet via vår hemsida.

Ikoner på turné

Ikoner-utställningen hängde på Fotografiska fram till juni och fortsatte sedan på turné: Hälsinglands museum 11 juni-1 september och Värmlands Museum 17 september- 20 november. En särskild utomhusutställning har tagits fram med uppförstorade bilder från utställningen. Denna visades i Luleå 20 juni- 21 augusti och en likadan utställning visades under Almedalsveckan i Visby.

Föreningens lokalavdelningar på de respektive orterna var involverade i invigningarna av de olika utställningarna. I Almedalen deltog föreningen på riks nivå i ett seminarium (läs mer under Fosterdiagnostik) och de som tog del av seminariet inbjuds till visning av utställningen där Pär Johansson från Glada Hudik-teatern berättade. Turnén av Ikoner kommer fortsätta till Västsverige under 2017.

Numera hänger "Drottningen" på Haga slott:



Foto: Kungahuset

Registrerat varumärke

2016-11-18 registrerades varumärket Rocka sockorna med Svenska Downföreningen som ägare.

Då det fanns starka kommersiella intressen för Rocka sockorna beslutade styrelsen att föreningen skulle varumärkesskydda namnet -dels för att hindra kommersiella verksamheter att utnyttja rocka sockorna för syften som inte är förenliga med ursprungstanken och dels för att försäkra och förtydliga föreningen som ägare och avsändare av kampanjen.

Downs syndrom i media under året

Utöver den utbredda täckningen av Ikoner-utställningen och intervjuer av personer med Downs syndrom i samband med 21 mars uppmärksammades att ett ökat antal företag har haft modeller med Downs syndrom i sina reklamkampanjer under året. Även magasin och veckotidningar har haft reportage med personer med Downs syndrom i fokus. Inte i relation till sin diagnos, utan som en person bland andra personer vilket är en framgång ur perspektivet attitydpåverkan. Det är av stor betydelse att bredden och möjligheterna till identifikation ökar. Att finnas representerad i sin samtid, i reklam och mediekanaler, stärker den egna identiteten och existensberättigandet. Allmänheten har fått fler referenser till olika människor med Downs syndrom och har därmed fått en mer nyanserad uppfattning. ICA-Jerry befriades från att vara företrädare för hela gruppen, och gruppen befriades från att bara ha en företrädare.

Ett axplock:



Ur tidningen "Allt om bröllop", Polarn och pyret och Villervalla



Åhléns

UPP-priset

UPP-priset tillkännagavs den 21 mars i samband med invigningen av utställningen Ikoner. Priset delades ut i Stockholm den 19 november.

En enkät om prisets betydelse genomfördes och av de 174 medlemmar som svarade på enkäten tyckte 98 % att föreningen ska fortsätta dela ut priset.

Styrelsen fattade beslut om att prioritera arbetet med Rocka sockorna-kampanjen inför 2017 och därför pausa UPP-prisutdelning 2017, med ambitionen att återigen dela ut priset 2018.



Prisutdelningen ägde rum på Ersta konferens i Stockholm och blev en välbesökt tillställning för alla åldrar. Efter mingel och fika tillsammans med Babba och Diddi följde en prisceremoni som bjöd på skratt, applåder och några lyckotårar här och där. Ida Johansson och Anneli Tisell hyllades och än en gång fick vi bekräftelse på vilka inspirerande personer årets pristagare är.

Till barn och även vuxnas förtjusning fick vi, tillsammans med en livslevande Sanna också tillfälle att sjunga och teckna i en medryckande allsång. Micke Pettersson läste också sina egna dikter med imponerande teckentolkning av Linnea Steje. Eftermiddagen avslutades med dragning i lotteriet med många fantastiska priser och lyckliga vinnare! Konferencierer var Klara Lüning och Mattias Andersson.

Motiveringar till årets UPP-pristagare:

UPP-priset kategori 1 tilldelas en person med Downs syndrom som genom praktisk handling visar initiativförmåga och vilja att utveckla sig själv samt banar väg för andra.

Ida Johansson tilldelas 2016 års UPP-pris för att hon med sin kreativa skådespelartalang inte låter sig begränsas av sin funktionsnedsättning utan visar att det går att leva sin dröm.

UPP-priset 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.

Anneli Tisell tilldelas 2016 års UPP-pris för att med uthålligt entreprenörskap ha utvecklat nya möjligheter till lustfyllt lärande för en hel generation barn med Downs syndrom och deras familjer.



Team 21

Föreningen tog fram trycklayout för bomulls- och funktions tröjor som lokavdelningarna själva kan beställa, för deltagande i olika lopp och idrottsliga sammanhang. Arbetet med identitetsplattform som startade 2015 och fortsatte under året, riktade fokus på att stärka Svenska Downföreningens identitet och koppla samman föreningen med symbolen Rocka sockorna. Därför har Team 21-konceptet nedprioriterats under hösten.

Kommunikationskanaler

Hemsida

Hemsidan www.svenskadownforeningen.se, som inkluderar Kunskapsbanken, är föreningens främsta kanal för informations- och kunskapspridning. Antalet besök på hemsidan ökade med ca 19% jämfört med föregående år.

Hemsidan kraschade i oktober och flyttades över till en tillfällig mall i Wordpress. Sidan kommer behöva byggas upp på nytt från grunden. En särskild satsning kring en ny teknisk plattform planeras för 2017 där strategi för hantering av Mynewsdeskintegrering och kunskapsbanken tas fram. På grund av kraschen saknas viss statistik för 2016.

Mynewsdesk

Under 2016 gjordes en PR-satsning genom att införskaffa PR-plattformen Mynewsdesk. Syftet var att underlätta pressbearbetning, samköra publicering av nyheter i flera kanaler samtidigt och nå ut till de journalister och följare som bevakar våra frågor, samt samla alla våra kanaler under ett och samma "tak" och underlätta för lokalavdelningar att kunna publicera nyheter och få support direkt från Mynewsdesk istället för från kansliet. Nyhetsrummet integrerades med vår hemsida. Användandet av Mynewsdesk startade strax före sommaren, men tog fart under hösten. Internutbildning i verktyget har påbörjats men rutiner för att introducera verktyget för förtroendevalda inom lokalavdelningar behöver utarbetas.

Kampanjsida rockasockorna.se

Under hösten registrerade föreningen domännamnet rockasockorna.se inför kampanjsatsningen 2017.

Internkommunikation

Facebookgruppen Svenska Downföreningen Lokala avdelningar, Nätverk & Arbetsgrupper användes primärt som kommunikationskanal för internkommunikation mellan kansli och lokalavdelningar och arbetsgrupper.

Exchange som används för alla e-postadresser inom föreningen har inte varit tillförlitlig och vi behöver se över struktur och verktyg/plattform för internkommunikation. Medlemsinloggning till hemsidan har diskuterats och kommer tas upp igen under 2017 i samband med planerad kartläggning av föreningens behov av olika tekniska plattformar. Detta innefattar kartläggning över administrations- och behörighetsnivåer i föreningens olika system och plattformar.

Medlemsbrev och utskick

Vi har använt verktyget getanewsletter för utskick men detta ersattes av Mynewsdesk under det senare halvåret. Totalt 3 medlemsbrev skickades ut under mars, juni och december. Utöver medlemsbreven gjordes ca 25 informationsutskick till medlemmar, med utskicksverktygen. Lokala utskick kan ha gjorts via e-post eller andra verktyg och finns därför inte med i statistiken.

Böcker till försäljning

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



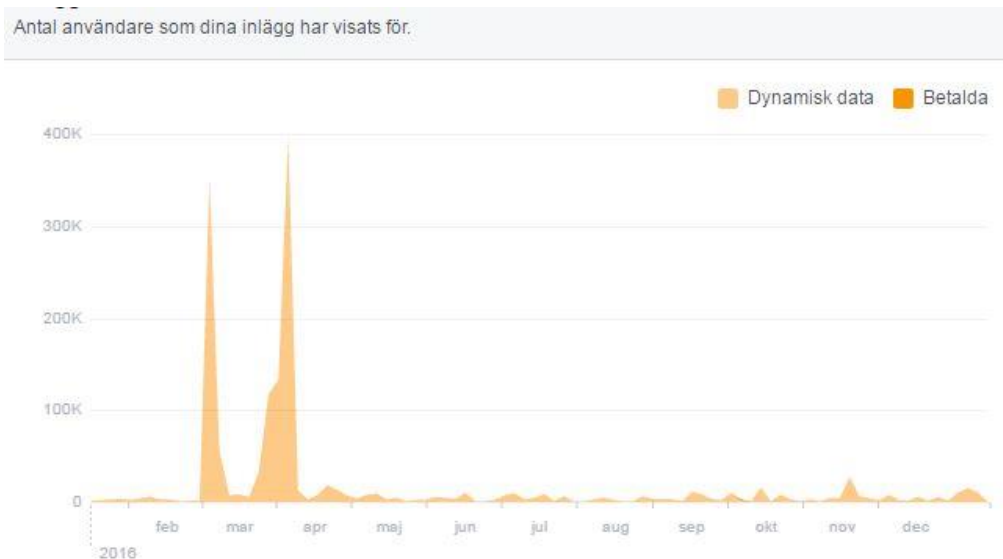
Statistik kommunikationskanaler

svenskadownforeningen.se	2013	2014	2015	2016
Sessioner	45 127	52 322	61 446	72 920
Medeltal per dag	123	143	168	199
WDSO 21 mars	536	1450	2470	3404
Unika besökare	27 441	34 729	41 481	50 326
Andel nybesök i %	58	64	66	68
Sidvisningar	132 531	138 433	151 273	161 518
Antal länder som besökt	93	105	104	121
Mynewsdesk				2016
Visingar				25 666
Följare				26
Facebook SvDown	2013	2014	2015	2016
Följare	816	1291	1847	7855
Räckvidd genomsnitt per inlägg			4255	13 893
Facebook Team 21			2015	2016
Följare			125	149
Instagram		2014	2015	2016
Följare		136	173	273
Inlägg				103
#rockasockorna (inkl snarlika)		1647	82 349	111 665
#svenskadownforeningen				167
Twitter			2015	2016
Följare			151	241
Tweets				1564
Visningar				48 900
Youtube-kanal			2015	2016
Videor			4	12
Visningar			170	94
Följare			1	1



Facebooksidan Svenska Downföreningen

Inläggs räckvidd under året.



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.



Temadag om "Downs syndrom – kost och rörelse" på Karolinska Universitetssjukhuset

Ett 160-tal intresserade anhöriga och yrkesverksamma kom till temadagen om Downs syndrom – kost och rörelse på Karolinska Sjukhuset den 8 april 2016. Flera kända namn talade om allt ifrån gympagrupper för barn till senaste forskningen om grönt te och kognition och tidig diagnosticering av Alzheimers sjukdom. Temadagen filmades av Kunskapskanalen och finns att se på Svenska Downföreningens youtube kanal.



Samarbeten

Samarbeten med andra organisationer

Under 2016 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
- 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)
- Glada Hudik-teatern
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- Nationella Nätverket för Kunskap och Kommunikation kring Fosterdiagnostik (NNKKF)

