



Svenska Downföreningen

Verksamhetsberättelse

2019



Innehåll

Sammanfattning	1
Inledning	4
Ordförandebrev	5
Om föreningen	6
Öka kunskapen om Downs syndrom	8
Samhällspåverkan	15
Främja forskning och utveckling	19
Engagerade medlemmar	22
Stark organisation	26

Sammanfattning

Verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Vi ger personer med Downs syndrom och deras familjer en plattform där de kan göra sina röster hörda och skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap. Föreningen är ideell och rikstäckande med lokala avdelningar.

Rocka Sockorna

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



ROCKA SOCKORNA

Medlemmar

Den 31 december 2019 hade föreningen 3738 medlemmar. Antalet medlemmar ökade med 72 personer, vilket motsvarar en ökning med 2 % sedan föregående år.

Lokala avdelningar

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

Målet för 2019 var 19 lokala avdelningar. Vid årets början hade vi 17 stycken (två fler än målet för 2018 som var 15). Under 2019 har Avdelning Jönköping startat, så vid årets slut hade vi 18 lokala Avdelningar. Hallands län ingår i Avdelning Väst, så för 2019 konstaterar vi att vi har uppnått 18 lokala avdelningar i 19 av landets 21 regioner.

Ekonomi

Likviditetsmässigt är inriktningen för föreningen att pengarna på banken ska räcka till minst sex månaders fasta utbetalningar under de kommande åren. Pengar i föreningen ska arbeta för vår sak – inte ligga överksamma på ett bankkonto. Underskriver föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska ekonomiansvarig på kansliet varna styrelsen. I slutet av 2019 hade föreningen en likviditet som räckte till 9 månaders fasta utbetalningar.



Foto: Johanna Pettersson

Uppföljning mot Verksamhetsplanen 2019

Prioriterade områden för 2019 har varit:

LSS
Forskning och utveckling
Rocka Sockorna
Fosterdiagnostik
Stark lokal organisation
Trygg ekonomi

Väsentliga avvikelser från måluppfyllelse har skett inom följande:

- Målet att under 2019 göra en kartläggning av behov och tekniska förutsättningar för kunskapsbanken fullbordades ej på grund av omprioritering.
- Målet att under 2019 göra en sammanställning av relevant information inför förskolestart infriades ej på grund av omprioriteringar.
- Målet att inrätta ett Fackråd enligt norsk förebild fullbordades ej på grund av omprioriteringar.

Mätbara mål

Aktivitet	Mål 2019	Kommentar
Babyläger	1 läger	Ingen avvikelse
Läger för vuxna	1 läger	Ingen avvikelse
Medlemsrekrytering - Antal medlemmar per 31 dec 2019: 3 738 medlemmar	3 800 medlemmar	Avvikelse: målet med 3 800 medlemmar uppfylldes ej.
Stark lokal organisation - Antal lokalavdelningar per 31 dec 2019: 19 av 21 regioner	19 av 21 regioner	Ingen avvikelse
Hemsida - svenskadownföreningen.se - rockasockorna.se	120 000 unika besökare 55 000 unika besökare	Målet överträffades med totalt 129 400 unika besökare. Målet överträffades med totalt 69 800 unika besökare.

Inledning

Vår vision

Svenska Downföreningen tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar mot ett samhälle där människor med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande utifrån var och ens individuella förutsättningar. Med rätt förutsättningar i form av stöd från ett upplyst och engagerat samhälle kan personer med Downs syndrom leva fullvärdiga liv och bidra till samhällets utveckling.

Vår verksamhet

Svenska Downföreningen ökar kunskapen om Downs syndrom och driver påverkansarbete för full delaktighet och självbestämmande. Vi ger personer med Downs syndrom och deras familjer en plattform där de kan göra sina röster hörda och skapar möjligheter för aktiviteter, möten och gemenskap.

Föreningen är ideell och rikstäckande med lokala avdelningar.

Våra målområden

Öka kunskapen om Downs syndrom

Samhällspåverkan

Främja forskning och utveckling

Engagerade medlemmar

Stark organisation

Ordförandebrev



Året som gått

Ännu ett år har gått och föreningen har åter igen ökat i medlemsantal från 3666 till 3738 i tider där de flesta tappar medlemmar. Det känns väldigt positivt!

Något som är väldigt tydligt är att vi under 2019 klev fram och var aktiva i den intressepolitiska debatten. Exempel på det är inte minst vårt kunskapsseminarium som handlade om trygghet i krissituationer för personer med Downs syndrom och intellektuell funktionsnedsättning. Föreningen tog initiativet till seminariet med anledning av att två unga människor med Downs syndrom miste livet under tragiska omständigheter under 2018. Kunskapsseminariet har skapat ringar på vattnet ute i samhället och det känns fantastiskt och också nödvändigt.

Föreningen har varit aktiva i LSS-utredningen genom en av våra ledamöter i riksstyrelsen som har varit ordförande för en av grupperna i Funktionsrätt Sverige. Det har resulterat i en rapport som nu över 100 funktionsrättsorganisationer står bakom. Vi har bidragit i debatten kring hur hantering av övergången mellan vårdbidrag till omvårdnadsbidrag sköts/inte sköts. Detta stärker mig i tron om att det är bra att samarbeta med andra förbund för att bli starkare.

Under 2019 fick vi till sist igång arbetet med att få till en ny hemsida. Arbetet med den kommer att fortsätta och är inte klar ännu men processen är igång och vi har kommit en bit på väg!

En annan fantastisk sak som hände var att vi startade ett fint samarbete med mediebyrån The Amazing Society som ser vår förening och vårt syfte. Resultatet, kampanjen "Berika – inte begränsa" har ni precis kunnat beskåda under innevarande års Rocka sockorna-kampanj!

Jag är, sist men inte minst, verkligen stolt över oss alla och det är med stor glädje jag läser alla fantastiska årsberättelser från lokalavdelningarna. Heja oss, vi är i allra högsta grad en levande förening!





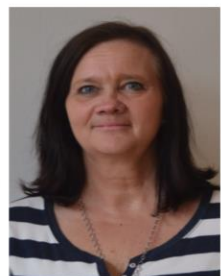


Veronica Magnusson Hallberg

Riksordförande
Svenska Downföreningen

Om föreningen

Styrelse

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

	<p>Veronica Magnusson Hallberg</p> <p>Ordförande (2018-2020)</p>		<p>Anna Brandström</p> <p>Vice ordförande (2019-2021)</p>
	<p>Anneli Moström</p> <p>Kassör (2019-2021)</p>		<p>Diana Amini</p> <p>Ledamot (2019-2021)</p>
	<p>Carina Karlsson</p> <p>Ledamot (2018-2020)</p>		<p>Arne Nordli</p> <p>Ledamot (2019-2020)</p>
	<p>Herman Stål</p> <p>Ledamot (2019-2021)</p>		

Årsmötet

Årsmötet genomfördes den 27 april i Stockholm. Närvarande på mötet var 31 ombud med rösträtt. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Revisor

Revisionsbyrån Deskjockeys (2019-2021)

Lekmannarevisor

Mats Johansson, Avdelning Östergötland, omval (2019-2020)

Cecilia Olbin Gard, Avdelning Väst, nyval (2019-2020)

Valberedningen

Hanna Andersson, Avdelning Gotland (2018-2021)

Tord Hermansson, Avdelning Väst, nyval (2019-2022)

Marita Wengelin, Avdelning Stockholm, fyllnadsval (2019-2020)

Styrelsemöten

Under året har styrelsen haft 11 styrelsemöten, varav 6 har genomförts som telefon/digitala möten.



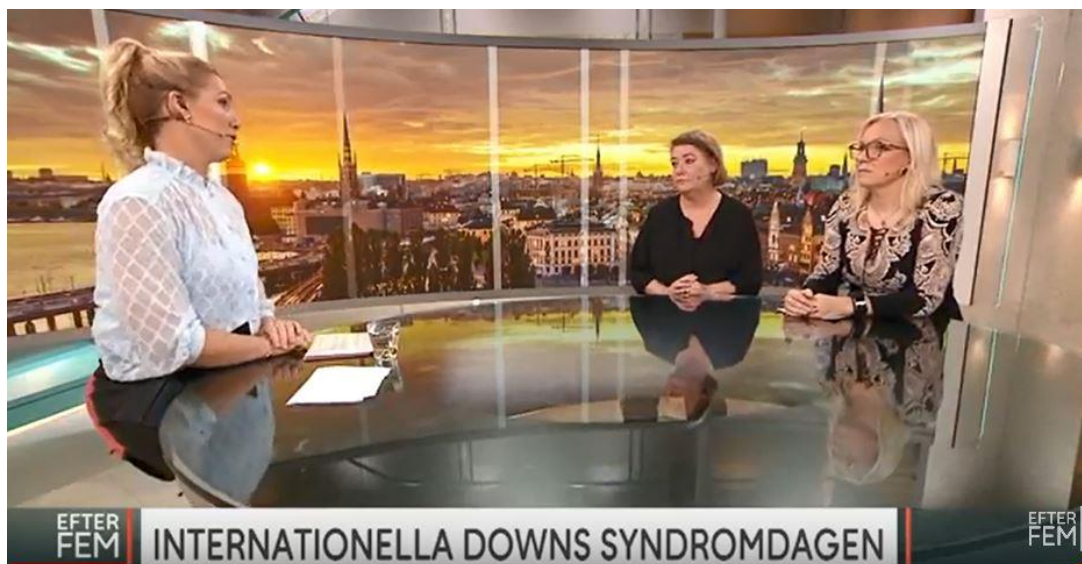
Röstning på årsmötet 27 april 2019

Öka kunskapen om Downs syndrom

Rocka Sockorna

Den 21 mars rockade Svenska Downföreningen sockorna över hela landet. Genom att uppmana alla ta på sig olika strumpor hyllades olikheter och vi slog ett slag för alla människors lika värde och rättigheter. Föreningens lokalavdelningar anordnade aktiviteter runt om i Sverige för att fira Världsdagen för Downs syndrom. Bland annat anordnades en heldag på Järvzoo av Avdelning Gävleborg, i Linköping firade Avdelning Östergötland med lek och fika på Buslandet och i Kalmar firades dagen på Leos Lekland i Piratrummet. Syftet med att Rocka sockorna är att förändra människors attityd och se till att alla är välkomna i vårt samhälle!

Det mediala intresset för Rocka sockorna var stort under hela mars månad. Bland annat gjorde Aftonbladet en serie om Downs syndrom 21-23 mars. Riksstyrelsens ordförande Veronica Magnusson Hallberg intervjuades av både radio och TV och deltog i tv4 "Efter fem".



"Efter fem", tv4

Lika Värde kampanj

I samband med firandet av den Internationella Down syndromdagen lanserade föreningen en Lika Värde kampanj med annonser som publicerades vid ett flertal tillfällen under mars. Annonserna uppmanade till att skänka pengar till den nystartade Downs syndrom-fonden.



Googles lista 2019

Att intresset för Rocka sockorna ökar för varje år visar också Googles lista på årets "Varför"-sökningar då Rocka Sockorna hamnade på 10:e plats.

Intressepolitisk påverkan under mars månad

Den 13 mars anordnades ett seminarium om trygghet i krissituationer för personer med Downs syndrom och intellektuell funktionsnedsättning tillsammans med Bengt Eliasson (L), Per Lodenius (C) och Studieförbundet Vuxenskolan.

Svenska Downföreningen tog initiativet till seminariet med anledning av att två unga människor med Downs syndrom miste livet under tragiska omständigheter under 2018. På seminariet förde moderatorn Willy Silberstein en dialog med medverkande talare om vilka lärdomar vi kan dra av fallen för att förhindra att det händer igen. Vad kan samhället konkret göra för att stärka och utveckla den mänskliga säkerheten för personer med Downs syndrom och intellektuell funktionsnedsättning samt om hur tillgång till språk stärker både individ och demokrati.



Svenska Downföreningens utskott intervjuades kring hur de agerar och tänker i en krissituation. Från vänster: Annika Bodin, Filip Larsson och Rasmus Wallin.

Dan Eliasson, generaldirektör på MSB, konstaterade att ett av deras specialuppdrag är att hjälpa och stötta räddningstjänsterna med utbildning, metod och strategi, och att hjälpa myndigheter att samverka bättre i kris. Tyvärr har de frågor som seminariet diskuterade inte funnits högt på agendan, förrän nu.



Kunskapsbanken

Kunskapsbanken är ett tidigare Arvsfondsprojekt och har över tid integrerats med föreningens hemsida. Föreningen strävar mot att bli Sveriges självklara kunskapsbank om Downs syndrom, där det är lätt att hitta rätt. Planerna på att ta fram en tydlig strategi för hur föreningen ska förvalta och utveckla Kunskapsbanken under 2019 förverkligades tyvärr inte på grund av omprioriteringar, tanken är att arbetet kommer att påbörjas vid ett senare skede istället.

Kunskapsspridning

En viktig del i föreningens arbete är att sprida kunskap om Downs syndrom och vara tillgänglig för allmänhetens frågor. Antalet frågor om Downs syndrom som kansliet hanterar varje år har ökat och så även under 2019. De flesta frågorna om Downs syndrom kommer från medlemmar, skola, vård, omsorg och media.

Under året har föreningen varit inbjuden till flera sammanhang för att föreläsa och dela med oss av vår kunskap om Downs syndrom t.ex. på Spädbarnsverksamheten Tittut i Stockholm.

Föreningen har hjälpt till att sprida information om den nya filmen, *Folkhemmets styvbarn - De icke önskvärda* av Mattias Wellander Löfgren som är en dokumentär om Vipeholmsanstalten. Filmen handlar om de som har jobbat på Vipeholms sjukhus och varit en del av utvecklingen, som där och då blev starten på vårt moderna tänk kring personer med funktionsnedsättning.



Böcker till försäljning



Under året har föreningen haft två boktitlar till försäljning på hemsidan: *Det blev ett barn* och *Välkommen Älskade Barn*, båda skrivna av Katarina Moen Lindberger. Böckerna riktar sig till nyblivna föräldrar och finns också att ladda ner kostnadsfritt som PDF från hemsidan.

Filmen *Välkommen till vår vardag!*

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



Insamling/gåvor

Under mars månad genomförde föreningen en kampanj för att samla in pengar till den fond som föreningen startade 2019 (se mer info under ekonomi). Kampanjen gav bra utdelning och under mars-april (då kampanjen pågick) samlades det in runt 130 tkr.



**Olika sockor
- lika värde!**

Den 21 mars är det Världsdagen för Downs Syndrom. Visa att du står upp för alla människors lika värde - dra på dig olika strumpor och Rocka sockorna du med!

Rocka Sockorna är en del av Svenska Downföreningens kampanj "Lika Värde". Vi samlar in pengar till fortsatt forskning och kunskapsutveckling kring Downs syndrom. Ökad kunskap leder till färre fördomar och större möjligheter till full delaktighet, självbestämmande och ökad livskvalitet.

Stöd oss via Swish 123 357 9307,
BG 5310-7330 eller starta en insamling på likavärde.se
Tack för ditt stöd!

**ROCKA
SOCKORNA**
En del av Svenska Downföreningen

likavärde.se

I slutet av 2018 startade föreningen möjligheten till Facebookinsamlingar vilket visade sig vara en stor insamlingskanal. Förutom Facebookinsamlingar har föreningen även använt swish och plusgiro som insamlingskanaler.

Den totala budgeten för gåvor för 2019 var satt till 375 tkr. Totalt under året fick föreningen in 500 tkr. Av dessa kom 91 tkr från samarbeten/donationer från företag, varav 40 tkr mottogs från Hatten förlag som sålde strumpor under Rocka sockorna. Resterande 399 tkr mottogs från privatpersoner i form av minnesgåvor, högtidsgåvor och privata insamlingar. Den största minnesgåvan var på 51 tkr och dessa pengar har efter specifik önskan öronmärkts till forskning.

FÖRÄLDRASTÖD

Babyläger

Föreningens babylägerverksamhet leds av en arbetsgrupp som planerar och arrangerar läger för nyblivna familjer till barn med Downs syndrom. Under året har föreningen arrangerat ett läger på Tollare folkhögskola i Nacka den 30 maj-2 juni 2019. Lägren riktar sig till familjer som har barn i åldrarna 0-2 år. Totalt deltog 12 familjer fördelat på 12 bebisar med Down syndrom, 23 föräldrar och 8 syskon på årets läger. I år var det särskilt stor geografisk spridning på familjerna som kom från både, Luleå, Söderhamn, Stockholm, Karlstad och Lund.



Deltagare och ledare på lägret

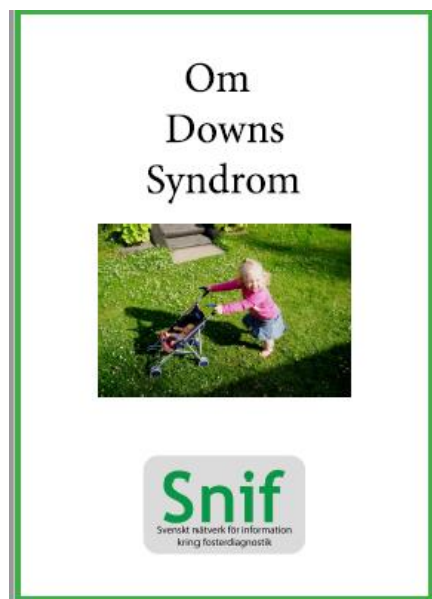
Syftet med lägren är att ge familjer en möjlighet att träffa andra som befinner sig i samma situation där man kan utbyta erfarenheter och få råd, tips och inspiration om hur man kan stötta utvecklingen hos sitt barn med Downs syndrom. Lägren finansieras med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser.

Vi önskar rikta ett speciellt tack till Åke Wiberg Stiftelse och Sunnerdahls Handikappfond för deras ekonomiska stöd till verksamheten under 2019.

Föräldrastöd

Under året har kansliet och avdelningarna haft fler samtal än tidigare år med blivande föräldrar som väntar ett barn med Downs syndrom och som fått diagnosen under graviditeten. Vi ser att behovet att få information om Downs syndrom och att komma i kontakt med andra som har ett barn med diagnosen växer i takt med den ökande användningen av fosterdiagnostik.

Den broschyr om Downs syndrom som föreningen tagit fram tillsammans med andra i nätverket Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) används alltmer och sprids till blivande föräldrar via hemsidan och även via mödrahälsovården. Svenska Downföreningen fick 2019 också tillfälle att träffa alla nyblivna föräldrar i Stockholm på temadag om Downs syndrom med Habiliteringen vid två tillfällen.



ARVSFONDPROJEKT

Arvsfondprojektet ADHD & Autism vid Downs syndrom

Det treåriga projektet avslutades i oktober 2018 och drevs av Svenska Downföreningen med Akademiska sjukhuset i Uppsala som medsökande och samarbetspartner. Föreningen fortsätter att sprida information om projektet och den 8 oktober deltog Isabella Kollmann och Carina Karlsson från Svenska Downföreningen tillsammans med överläkare Ulrika W Oxelgren och psykolog Marie Åberg på en utbildningsdag på Ågrenska sjukhuset i Göteborg. Temat för dagen var ADHD och autismspektrumtillstånd vid Down syndrom.

Projektet producerade två mycket uppskattade broschyrer, varav en är i lättläst format. Man kan beställa broschyrerna via kansliet eller alternativt ladda ner en PDF-fil via hemsidan. Området ADHD och Autismspektrumtillstånd vid Downs Syndrom har integrerats i förenings verksamhet som ett eget delområde för fortsatt spridning.



Arvsfondprojektet med föreningen Alzheimer Sverige

Projektet Downs syndrom och demenssymptom av Alzheimerstyp har drivits av Alzheimer Sverige med Svenska Downföreningen som medsökande och samarbetspartner.

Projektet tog bland annat fram en broschyr med informations- och utbildningsmaterial för vårdpersonal och anhöriga. Projektet avslutades 2018.



Övriga Arvsfondprojekt

Inga nya arvsfondprojekt har påbörjats i egen regi, men föreningen ställer sig fortsatt positiv till nya arvsfondprojekt som leds av föreningen. Under 2019 tackade föreningen ja till att vara referens i ett arvsfondprojekt, Barn på sjukhuswebben. Projektet ska utveckla en gemensam informationsportal om hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och drivs av Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Föreningen tackade även ja till att vara referens till arvsfondprojektet, Boende och aktivitet på äldre dagar.

Samhällspåverkan

INTRESSEPOLITIK



Svenska Downföreningen är medlem i den intressepolitiska samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige som är en samverkansorganisation för 44 olika funktionshinderförbund. Genom medlemskapet stärker Svenska Downföreningen förutsättningarna för att kunna vara en påverkansförening där rättigheter och möjligheter i samhället för personer med Downs syndrom är i fokus.
<http://funktionsratt.se/>.

Fosterdiagnostik

Syftet med arbetet inom området fosterdiagnostik är att bevaka, finnas med i debatt och påverka nyheter, diskussioner och myndighetsbeslut kring Downs syndrom och fosterdiagnostik. En viktig del av arbetet är att sprida uppdaterad och relevant information om Downs syndrom till blivande föräldrar, vårdpersonal och myndigheter.

Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik)

Svenska Downföreningen är en av de aktiva medlemmarna i Nätverket som bildades 2015. Nätverket samlar flera relevanta professioner och intresseorganisationer och verkar för en jämlik tillgång till neutral och högkvalitativ information, kunskap och kommunikation kring fosterdiagnostik. Nätverket vill också bidra till att den etiska debatten kring dessa frågor hålls levande i samhället. Under 2019 har bl.a. följande gjorts:

- Översättning av fyra animerade filmer om fosterdiagnostik samt anpassning av dessa för Svenska förhållanden. Filmerna ligger nu både på [Snifs hemsida](#) samt på [1177 vårdguiden](#).
- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one).
- Fortsatt samverkan kring texter på 1177 Vårdguiden om fosterdiagnostik.
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – t.ex. Socialstyrelsen, SBU, SKL och 1177 Vårdguiden.
- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik.
- Två externa möten anordnades – en frukostträff för journalister och ett välbesökt symposium för läkare, barnmorskor, politiker m.fl. – båda om fosterdiagnostik och etik.



Bilden till höger: En av våra medlemmar – Karen Synnøve Blokkum Flø var med och presenterade sin upplevelse i samband med fosterdiagnostik på symposiet i november med titeln "Fosterdiagnostik 2.0 – vi har tekniken men har vi etiken?"



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

- Utbildning för barnmorskor och läkare i genetisk vägledning och etik vid Karolinska vid två tillfällen.
- Barnmorskeutbildning i fosterdiagnostik i region Örebro län vid två tillfällen.
- Fosterdiagnostik diskuterades även vid det nordiska möte som föreningen bjudit in de Danska och Norska Downs syndromföreningarna till i januari.
- Föreningen deltog också i Smers (Statens medicinsk-etiska råd) etikdag med temat: Vart är vi på väg? Vilka värden ska styra hälso- och sjukvården?

Skola

Genom Funktionsrätt Sverige har föreningen haft möjlighet att bevaka och påverka inom skol-och utbildningsfrågor. Kontakt har tagits med FUB för att kunna samverka mer i denna fråga framöver.

LSS

Utredning av assistansersättning

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

Den 10 januari presenterades den statliga utredning (1993:387) som pågått sedan 2016. Svenska Downföreningen var en av många organisationer inom funktionsrättsrörelsen som delade uppfattningen att utredningen bryter mot funktionsrättskonventionen och hör hemma i papperskorgen.

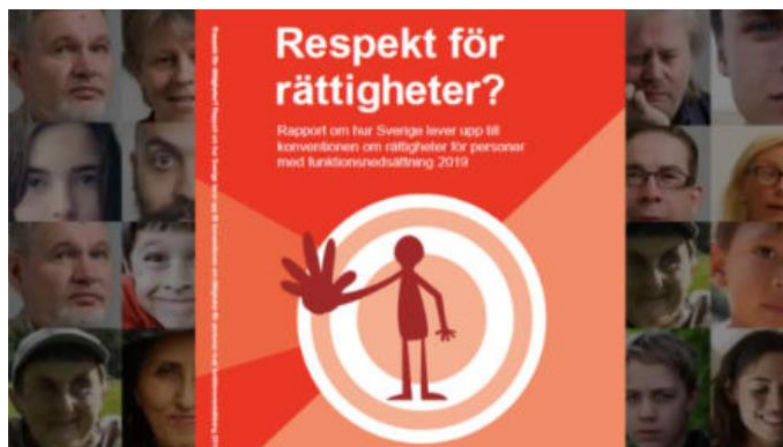
#papperskorgen

Glappet mellan Vårdbidrag och Omvårdnadsbidrag

I början på året infördes det nya omvårdnadsbidraget, -och vårdbidrag var inte längre möjligt att söka. Flera av föreningens medlemmar blev hårt drabbade av att deras vårdbidrag inte längre betalas ut, trots att beslutet egentligen fortsatte att gälla medan det nya omvårdnadsbidraget fortfarande var under handläggning. Svenska Downföreningen skickade en text till bland annat ansvariga ministrar, Socialdepartementet, Riksdagens socialutskott, Försäkringskassan och Inspektionen för socialförsäkring om problematiken runt detta.

Respekt för rättigheter?

På den Internationella Funktionsrättsdagen släpptes civilsamhällets svenska rapport "Respekt för rättigheter?" om hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. En styrelseledamot i föreningen har varit delaktig arbetsgruppen som har tagit fram rapporten som lanserades på ett seminarium i riksdagen den 3 december.



Debattinlägg

Tillsammans med Riksförbundet FUB och Autism- och Aspergerförbundet gjorde föreningen ett inlägg i samband med årsdagen av Eric Torells tragiska bortgång. I debattartikeln ställde man tre tydliga krav på förbättringar:

- Polismyndigheten måste få ett särskilt uppdrag att stärka kunskapen kring hur man kan bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism och närliggande diagnoser.

- Brottsförebyggande rådet, Brå, måste få resurser att följa upp regeringens uppdrag från 2007 som undersökte bristande kunskap om våld mot personer med funktionsnedsättning.
- Relevanta forskningsresultat måste få spridning inom utbildningar på polishögskolan, juristlinjer och utbildningar riktade till domstolsväsendet.

Aktiv fritid - ett regeringsuppdrag

Under året deltog Svenska Downföreningen i dialogmöten om en aktiv fritid som Myndigheten för Delaktighet arrangerade. De bjöd in till dialog inom ramen för sitt uppdrag att kartlägga i vilken utsträckning personer med funktionsnedsättning har tillgång till hjälpmedel eller teknikbaserat stöd för fritidsaktiviteter. Inför mötet skickade föreningen en enkät till alla medlemmar med frågor om hur deras egna eller anhörigs fritid ser ut. Totalt svarade 217 medlemmar på enkäten.



Internationellt

Föreningen är medlemmar i den europeiska organisationen EDSA (European Downs Syndrom Association) och den stora världsorganisationen DSI (Downs Syndrom International). Syftet har varit att bevaka och förmedla det som händer i omvärlden.

I november medverkade Svenska Downföreningen genom riksordförande Veronica Magnusson Hallberg på EDSAs årsstämma och ett seminarium som hölls i Rom. Deltog gjorde 40 personer från 23 länder. Temat för i år var "Självständigt och oberoende boende".

I januari träffades alla de nordiska länderna (förutom Finland) i Stockholm. Syftet med mötet var att diskutera hur föreningen gemensamt kan identifiera områden där länderna kan och vill samverka samt ett sätt att finansiera sådant samarbete.



Representanter från de nordiska länderna, Island, Norge, Danmark och Sverige är samlade i Stockholm.

Främja forskning och utveckling

Omvärldsbevakning

Föreningen har rapporterat om forskning om Downs syndrom i ett 15-tal artiklar under året. Flertalet handlade om Alzheimers, i och med att ett nytt nätverk för svensk forskning om Downs syndrom och prevention av Alzheimers (SweDown) etablerades.

SweDown Conference 2019

Nätverket SweDown arrangerade i samarbete med föreningen en konferens om Downs syndrom och Alzheimers den 3 oktober. Drygt 30 forskare, läkare och anhöriga deltog i det öppna symposium som inledde konferensen. Information om forskningsläget ledde till bra diskussioner. Ett arbetsmöte efteråt resulterade i en handlingsplan för start av svensk forskning om hur man kan förhindra Alzheimers hos personer med Downs syndrom.



Professor Henrik Zetterberg föreläser om biomarkörer

FORTE – Forskningsrådet för Hälsa, Arbetsliv och Välfärd

Niklas Altermark, Lunds Universitet, och Matilda Svensson Chowdhury, Lunds Universitet, beviljades under våren medel av Forte för fyra års studie av hur sociala och politiska faktorer påverkar livslängden hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Föreningen ingår i referensgruppen för studien. Föreningen har deltagit i ett referensgruppsmöte hos Forte den 19 september, där forskarna Magnus Tideman, Högskolan i Halmstad, Veronica Lövgren, Umeå Universitet, och Johan Malmquist, Jönköping University, presenterade och diskuterade det vetenskapliga kunskapsläget kring unga med funktionsnedsättning och övergången till vuxenlivet. Rapporten kommer att publiceras i serien Forskning i Korthet under 2020.

Föreningen har i december inlett diskussioner med Forte om upplägget för en kommande Forskning i Korthet-rapport som ska beskriva kunskapsläget om att leva med Downs syndrom.

Standardiserat vårdförlopp för Utredning av kognitiv svikt och demenssjukdom
Föreningen deltar som representant för anhöriga i en av Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) nationella arbetsgrupper (NAG) som ska utveckla ett standardiserat vårdförlopp (SVF) för Utredning av kognitiv svikt och demenssjukdom. Arbetet blir klart under 2020. Föreningens målsättning är att alla personer med Downs syndrom ska utredas ordentligt vid försämrad kognitiv funktion, och vårdförloppet är en av delarna som kan bidra till det.

Underlag

Artiklar

1. [Europeiskt samarbete för att förebygga Alzheimers hos personer med DS / 01 januari 2019](#)
2. [Henrik tror att personer med Downs syndrom kan slippa Alzheimer i framtiden/02 januari 2019](#)
3. [MIT startar Alana Down Syndrome Center/23 mars 2019](#)
4. [Trisomi 21 orsakar dynamiska förändringar i signalvägar och cellfunktioner under mognaden till nervceller/23 april 2019](#)
5. [Svenskt nätverk för forskning om Downs syndrom och Alzheimers/13 maj 2019](#)
6. [Svenska Downföreningen deltar i forskningsstudie vid Lunds Universitet/05 juni 2019](#)
7. [Vården för vuxna med Downs syndrom kan bli mycket bättre/24 juni 2019](#)
8. [LuMind IDSC stöder svensk forskning om Downs syndrom/08 juli 2019](#)
9. [Ingen effekt av behandlingar i ACTHYF-studien/12 juli 2019](#)
10. [Färre hoptrasslade proteiner ger färre för tidigt åldrade celler/04 augusti 2019](#)
11. [Öppet symposium om Downs syndrom och Alzheimers/22 augusti 2019](#)
12. [Delta i internationell enkät från LuMind om sömnapné hos personer med Downs syndrom/06 oktober 2019](#)
13. [Kick-off för svensk forskning om Downs syndrom och prevention av Alzheimers/07 november 2019](#)
14. [Minskad stress-respons i hjärnceller ger bättre minne och inläring/16 december 2019](#)

UPP-priset

För att förändra attityderna till Downs syndrom delar Svenska Downföreningen ut två priser i samband med Världsdagen för Down Syndrom den 21/3. Priset lyfter fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom.

Det första priset är till personer med Downs syndrom som genom praktisk handling visar initiativförmåga och vilja att utveckla sig själva samt banar väg för andra. Årets pristagare i denna kategori var Uttervägens Hjältar och juryns motivering löd;

”Uttervägens Hjältar, Frida Molin, Hanna Helmersson, Nina Johansson, Joakim Säfvenberg, och Linus Lundström, utmanade sig själva och omgivningens fördomar med intensiv träning för att kunna tävla i Toughest. Som ett lag hjälpte de varandra att klara de tuffa hindren. De tränar mycket och har nu genomfört flera lopp tillsammans. I Hjälteföreningens Hjälteträning hjälper de andra personer med eller utan funktionsvariation att träna. Uttervägens Hjältar visar att med mod, envishet och samarbete så klarar man långt mer än många trott.”



*Uttervägens Hjältar: Frida Molin, Hanna Helmersson, Nina Johansson, Joakim Säfvenberg, och Linus Lundström tillsammans med Cecilia Brönemyr och John Gröntvedt
Foto: Thomas Brönemyr*

Det andra priset tilldelas personer som har stor betydelse för att personer med Downs Syndrom blir accepterade som fullvärdiga samhällsmedborgare och lyfter fram möjligheterna som finns för personer med Downs Syndrom.

Årets pristagare i denna kategori var Cecilia Brönemyr, boendehandledare och John Gröntvedt, tränare. De har tillsammans hjälpt de boende på Uttervägens gruppbostad att genomföra ett individuellt anpassat träningsprogram för att klara hinderbanan Toughest. De har också bildat Hjälteföreningen för att kunna erbjuda träning för flera och ge Uttervägens hjältar möjlighet att växa som instruktörer.

Engagerade medlemmar

Antal medlemmar

Den 31 december 2019 hade föreningen 3738 st. medlemmar. Föreningen ökade antalet medlemmar med 72 personer, vilket motsvarar en ökning med 2 %, sedan föregående år. Målet om att uppnå 3 800 medlemmar uppfylldes ej.

Medlemmar per län

Avdelning	2019	2018	2017	2016
Dalarna	83	79	0	0
Gotland	120	112	115	82
Gävleborg	162	148	130	113
Jämtland	61	61	47	43
Jönköping	73	0	0	0
Kalmar	137	137	76	78
Norrbottnen	123	122	133	119
Skåne	398	410	343	319
Stockholm	1063	1038	1039	1047
Södermanland	130	132	124	130
Uppsala	106	100	0	0
Värmland	108	123	120	110
Västernorrland	56	54	54	51
Västmanland	88	80	0	0
Västerbotten	125	123	101	124
Västra Götaland	727	727	585	601
Örebro	54	53	0	0
Östergötland	136	167	127	119
	2019	2018	2017	2016
Övriga	0	0	543	701
Totalt antal medlemmar	3738	3666	3557	3470

Medlemskategorier

Medlemskategori	2019	2018	2017	2016
Familjemedlemskap	1056	1031	1034	968
Personligt medlemskap	334	281	188	147
Yrkesmedlemskap	2	5	1	1
Totalt antal medlemskap	1392	1317	1223	1116

Medlemsavgift

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

SJÄLVREPRESENTATION

Läger för vuxna

Föreningen arrangerade tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan ett sommarläger utanför Söderhamn under augustimånad. I lägret deltog 20 vuxna personer med Downs syndrom. Lägret hade som tema, kost, motion och hälsa.



Deltagarna på lägret

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

Föreningen vill rikta ett stort tack till Radiohjälpen för deras ekonomiska stöd till sommarlägret under 2019, utan dess bidrag hade lägret inte kunnat genomföras.

DS-Utskottet till riksstyrelsen

DS-utskottet har som uppgift att ur målgruppens eget perspektiv diskutera eventuella frågor som uppkommer vad gäller personer med Downs syndrom samt driva egna funderingar och idéer som lämnas till styrelsen för beredning. Frågor kan komma från styrelsen eller från andra instanser men utskottet kan även arbeta i motsatt riktning.

Under 2019 bestod utskottet av Ordförande Rasmus Wallin, Gotland, Annika Bodin Värmdö, Filip Larsson, Karlstad samt Carina Karlsson, Söderhamn tillika ansvarig från riksstyrelsen.

MEDLEMSSERVICE

Medlemsregister

Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport. Års-avin för förnyelse av medlemskap skickas per post till alla medlemmar en gång per år under november månad.

Medlemsrekrytering

Under 2019 ökade medlemsantalet med 72 medlemmar, d.v.s. 2 %. Det är en ökning som är något mindre än året innan. Den 31 december 2019 uppgick antalet medlemmar till 3738.

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

Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket med babysockor, information om medlemskap och föreningen. Kansliet har skickat ut ett 40-tal välkomstpaket under 2019 och vi har sett att utskicken har fungerat som en bra rekryteringskanal och resulterat i många nya medlemmar under året.



Stort tack till alla er som har stickat och skickat under året!

Medlemsstöd

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

Medlemsbrev

Medlemsbrevet som har varit vilande under en period återupptogs under året för att verka som ytterligare en informationskanal till medlemmarna i föreningen. Medlemsbrevet har skickats ut till alla medlemmar via epost.



Stark organisation

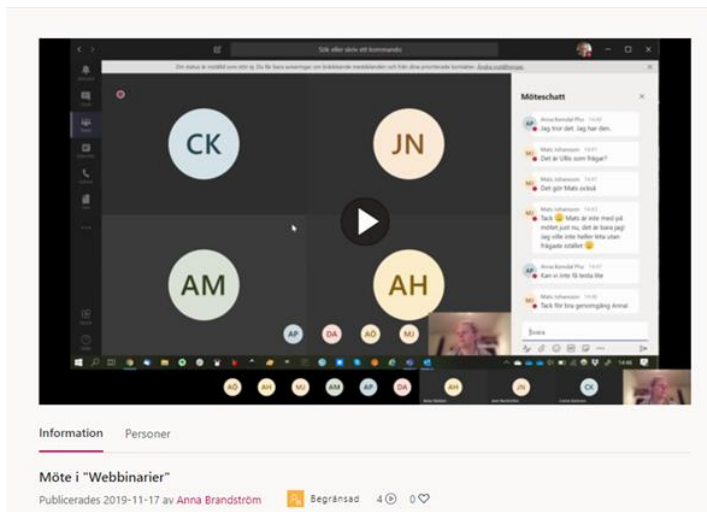
IDENTITETSPLATTFORM

Föreningen har fortsatt med implementeringen av identitetsplattformen. 2019 beslutade styrelsen att hänskjuta uppdateringen av dokumentet "körkort för varumärket" med den tilltänkta ekonomidelen.

ORGANISATION

Riks

Riksorganisationen har fortsatt arbetet med att stärka organisationen och kommunikationen med de lokala avdelningarna. Detta har gjorts bland annat genom att implementera microsoft 365 i alla led inom föreningen och användning av Teams för möten. Det har varit tre webinarier via Teams som har riktat sig till förtroendevalda med information hur man använder sig av medlemsregistret, information om Rocka sockorna och lokalavdelningarnas egna ekonomi.



Som en del i organisationsutvecklingen och för att riksstyrelsen skulle få en bättre förståelse för vad som pågår i de lokala avdelningarna har den styrelseledamot i riksstyrelsen som har lokala avdelningar som ansvarsområde påbörjat en rundringning till samtliga avdelningar. Syftet med detta har varit att få en nulägesrapport av avdelningarna och att få en bild av vilka svårigheter de stöter på samt vilken typ av stöttning som de behöver.

Under året har organisationsutvecklingsgruppen som består av representanter från den lokala organisationen, kansliet och riksstyrelsen arbetat med uppdragen från årsmötet som bland annat har bestått i att se över stadgarna.

En annan viktig arbetsuppgift för hela riksorganisationen är att fortsätta bygga förtroende och skapa tillit så att vi tillsammans agerar som en trovärdig och välkänd aktör med tydligt fokus på verksamhetens syfte och mål. Arbetet fortsätter med att tydliggöra roller och ansvarsfördelning mellan riksstyrelse, kansli och lokalavdelningar. Detta har gjorts tex genom en workshop som hölls under hösten med riksstyrelse och kansli.

Lokalt

Lokala avdelningar

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

Målet för 2019 var 19 lokala avdelningar. Vid årets början hade vi 17 stycken (två fler än målet för 2018 som var 15). Under 2019 har Avdelning Jönköping startat, så vid årets slut hade vi 18 lokala Avdelningar. Hallands län ingår i Avdelning Väst, så för 2019 konstaterar vi att vi har uppnått 18 lokala avdelningar i 19 av landets 21 regioner.

Svenska Downföreningens lokala avdelningar 2019

Nystartade avdelningar 2019

Jönköping

Etablerade avdelningar

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

Saknar avdelningar

Blekinge
Kronoberg



De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2019 kan vi konstatera att antalet personer med Downs syndrom som var aktiva i de lokala avdelningarna och/eller i samband med årsmötet var något fler än tidigare. Under året har det varit en mängd aktiviteter runtom i landet och nedan finns ett axplock av alla olika evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

Avdelning Svenska Downföreningen Gotland

Styrelse: Pia Pettersson, Hanna Andersson, Sussi Ringqvist, Lotta Suders och Solveig Gillberg

Suppleanter: Kersti Stenberg och Anna Larsson

Händelser under året

Fritidsgården i Händelsecentrums lokaler har varit öppen totalt 18 ggr under året och ca 15 – 26 medlemmar i åldrarna 16 och uppåt har deltagit varje gång. På fritidsgården umgås, dansar och sjunger man karaoke tillsammans. Flera av våra medlemmar har hjälpt till med att plocka fram kiosken, sälja och att städa efteråt.

Medlemmen Niklas Wilson har axlat ett stort ansvar under fredagskvällarna och har skapat olika Spotify-listor för både musiken och karaoke. Han har gjort ett jättebra jobb och har inte varit borta någon gång under året.

Vi i styrelsen uppskattar verkligen all den hjälp som vi får av medlemmarna för att hålla igång verksamheten. Stort tack för det!



Sommaravslutning den 7 juni på FredaX21 med förlängt öppet och grillade hamburgare.

Den 21 mars Rockade vi sockorna och drygt 50 personer deltog. Det var tårtkalas och musikskolan "körlaget" uppträdde med jättefina låtar. Då flera av våra medlemmar sjunger kör i Musikskolan var det också flera gäster därifrån. I december hyrde vi en biosalong med 36 platser och bjöd på Sunebio med popcorn och dricka.

Styrelsens arbete

I början av året hade vi vårt tredje årsmöte sedan bildandet av lokalavdelningen. Deltog gjorde cirka 35 medlemmar. Årsmötet hölls på Langska Huset i Visby och där bjöds på paj, sallad och fika.

Förutom årsmötet har styrelsen hållit sex protokollförda styrelsemöten under året varav ett konstituerande möte. Kommunikation och styrelsebeslut har även skett via Facebook i en sluten grupp för styrelsearbetet. Alla beslut har protokollförts.

Styrelsen har under 2019 samarbetat med Studieförbundet Vuxenskolan. Vi har samlat aktivitetspoäng för våra aktiviteter. Kommunikation till medlemmar har skett via en FB grupp som heter Svenska Down förningen Gotland och en sluten grupp för deltagarna på X21 samt via medlemssystemet. Inbjudan till aktiviteter har skickats eller lämnats ut via brev eller mail till våra medlemmar.

På Svenska Downförningens riksårsmöte i april deltog Pia Pettersson och Solveig Gillberg som valda ombud. Hanna Andersson och Niklas Wilson deltog också på riksårsmötet. Dagen efter så hölls en tvärgruppsmöte och vi fick möjlighet att göra en presentation av vårt arbete på Gotland.

Av Region Gotland blev vi inbjudna till dialogmöten med avdelningen där LSS verkställs, OOF (omsorg om funktionsnedsatta) det har varit sex sådana möten under året och vi har deltagit de flesta gångerna. Vuxenhabiliteringen har också haft dialogmöten där vi har deltagit två gånger.

Avdelning Gävleborg

Styrelse: Ulrica Östh, Kjell Englund, Mikael Pettersson, Anton Östlund, Jane Nordström, Johnny Sundin och Carina Karlsson

Händelser under året

Den 21/3 Rockades det sockor på både biblioteket i Söderhamn och i Bollnäs. I mars var 44 medlemmar på Järvzoo och hade en trevlig vårdag tillsammans med djuren. Vi grillade korv, fikade och så fick vi vara med när djuren matades. Hela evenemanget var väldigt uppskattat av deltagarna. I juni anordnades en picknick i Boulognerskogen i Gävle och detta evenemang lockade ca 20 deltagare.

En Idrottsdag anordnades i september där vi bjöd in Parasport Gävleborg, Söderhamns Handikapp Idrottsklubb samt Söderhamns IF (friidrott) för att gemensamt anordna en "Prova-på-dag". Vi träffades på Friidrottsarenan på Hällåsen i Söderhamn där vi började med att berätta om vad som är på gång i föreningen. Vi åt lunch tillsammans och därefter fick deltagarna prova på Racerunner cykling och Boccia. Efter fika fortsatte vi med löpning, höjdhopp, längdhopp och kulstötning. Diplom delades ut till alla deltagarna. Evenemangets alla 44 deltagare tyckte att det var en toppendag och önskan uppkom om att vi skulle anordna flera sådana här dagar.

En julfest anordnades i december på Aquarena i Söderhamn där vi först badade för att sedan gå över till Broberg/Söderhamns klubbstuga. Där bjöds det på skinksmörgåsar, korv med bröd, lusse-fika och så kom även Tomten och hälsade på med julklappar till alla snälla "barn".

I september åkte en buss med medlemmar från Söderhamn till Stockholm för att springa Lidingöruset. Det finansierades med medel som söktes speciellt från Söderhamns kommun år 2016 i den s.k. Idrottsmiljonen och som enbart kan användas av medlemmar boende i Söderhamns kommun.

Under året har vi även fått donationer av olika föreningar i Gävleborg som anser att vi gör ett gott arbete för våra medlemmar. Odd Fellow Logen 162 Ohnbacken samlade in hela 3 640 kr lagom till Rocka sockorna och de kommer från och med nu ha det som ett årligt inslag runt den 21/3. Bollnäs Golfklubb samlade in 2 500 kr och så har vi fått 1 000 kr från Svenska Kyrkan, Söderala pastorat för en föreläsning om Downs Syndrom. Dessutom har andra gåvor till ett värde av 1 176 kr kommit in. Den totala summan av donationer under året har varit 8 316 kr. Stort tack till er som har bidragit ekonomiskt till vår lokalavdelning!

Styrelsens arbete

Årsmötet 2019 hölls den 10 februari på Studieförbundet Vuxenskolornas lokal i Söderhamn. Styrelsen har haft nio fysiska möten samt 2 telefonmöten. Riksårsmöte hölls den 27/4 i Stockholm. Representanter och ombud från Gävleborg var Ulrica Öst samt Anton Östlund. Vår avdelning hade lämnat in två motioner som båda bifölls.

Vårt att notera är att vi under 2019 blev medlemmar i Funktionsrätt Gävleborg. De bjuder in till Ordförandeträffar tre gånger per år. Medlemskapet har gjort att vi fick ett tillskott i vår lokala ekonomi. Vidare har Carina Karlsson suttit med som representant för Svenska Downföreningen i Tillgänglighetsrådet i Söderhamn.

Styrelsen har under året deltagit på tre Webinarier som har anordnats av riks där de har bjudit in alla lokalavdelningar till utbildningar.

Avdelning Jämtland

Styrelse: Ina Karlsson, Sara Persson och Sara Sjöberg

Händelser under året

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

Vi har anordnat Friskis och svettis träffar- där hela familjen har samlats och sportat, lekt, fikats och umgåtts vid några tillfällen under våren. Det har varit återkommande mammafika på Tages och deltagarantalet har varierat. Fikastunderna har varit värdefulla träffar för att diskutera livet som förälder till ett barn som har Downs syndrom.

Vi rockade sockorna tillsammans den 21/3 i BUHs lokaler. Detta uppmärksammades i lokalpressen.

Styrelsens arbete

Styrelsen har haft ett antal träffar med många diskussioner varav ett möte protokollförts. Sara Persson och Ina Karlsson närvarade vid riksårsmötet och Tvärkontakten i Stockholm. Facebookgruppen lever.

Avdelning Kalmar

Styrelse: Anna Berg, Malin Karlsson, Petra Grönlund och Anna Lilja

Lekmannarevisor: Carl-Johan Karlsson

Händelser under året

I februari var det årsmöte på biblioteket i Färjestaden.

I mars Rockade vi sockorna och sju familjer valde att träffas för att uppmärksamma dagen på Leos Lekland i Kalmar. På nationaldagen samlades de som ville för den årliga drakflygningsfesten vid Bårbyborg på Öland och fyra familjer deltog.

I juli var det åter dags för Viktorialoppet. Anna Berg bjöd in till grillning och bad före loppet. I augusti arrangerade vi en medlemsträff på Astrid Lindgrens Värld. Under dagen deltog tolv vuxna och åtta barn.

Vi avslutade året med att bjuda in till en gemensam Thai-lunch och teater med Mamma Mu och Kråkan på Kalmar stadsbibliotek i november. Under dagen deltog fem familjer.



Styrelsens arbete

Vid årets början trycktes tröjor upp som vi i styrelsen samt deltagare kan få låna då vi genomför aktiviteter för att bli mer synliga som grupp i samhället. Anna Lilja deltog på Svenska Downföreningens riksårsmöte i april. Styrelsen har under året försökt få till ett varierat program. Men som vi tidigare belyst är det svårt att få medlemmar att delta i de aktiviteter som erbjuds.

Avdelning Norrbotten

Styrelse: Afshar Nori, Catherine Ringbjer och Leif Ringbjer

Händelser under året

I mars firades Rocka sockornadagen på Boskataskolan med fika och aktiviteter. Ett tjugotal medlemmar både vuxna och barn deltog.

Avdelning Skåne

Styrelse: Anna Kemdal Pho, Berit Malmberg, Friederike Hahn och Johanna Olsson

Suppleanter: Anna Linderfalk och Stefan Klaverdal.

Adjungerad medlem: Amanda Malmberg

Händelser under året

Julgransplundring och årsmöte hölls i januari i Malmö. På årsmötet deltog 17 vuxna och 14 barn varav 15 med rösträtt. Årsmötet började med fika och sedan pysslade barnen medan de vuxna hade möte. Det var dans runt granen och utdelning av gottepåsar.

I mars var det skidåkning på Vallåsen. 31 personer deltog, varav 10 barn deltog i skidskola. Ett barn + ledsagare fick liftkort och barnet fick dessutom utrustning. Gemensam pizza-lunch efteråt.



Vi Rockade sockorna på Surbrunnsparken i Ystad. 35 vuxna och 26 barn deltog. Det var dansuppvisning, hamburgare-lunch, disco, strumpritning och lotteri.

Vi har anordnat ett Språkseminarium med Jeanette Persson i Louice Öhlins hem. 16 personer kom och lyssnade på Jeanette Persson som berättade om Karlstad-modellen. Lunch serverades till deltagarna. Den planerade visningen av Folkhemmets styvbarn blev inställd. Den 6 juni var det nationaldagsutflykt till Fredriksdals friluftsmuseum i Helsingborg. Totalt deltog 24 barn och 24 vuxna i picknicken med fika.

I september hade vi en Språk-workshop med Maria Klemetsen från Norskt Språkcenter som gav två föreläsningar och ett antal workshops om oral munmetodik, tal- och matträning. Totalt deltog 27 personer på föreläsningarna och 13 barn med

Downs syndrom deltog i privata konsultationer med Maria. Fika ingick och en låg avgift togs ut.

Inbjudan till teaterföreställningen, Den enfaldige mördaren på Moomsteatern i Malmö. 10 platser hade bokats och fyra kom. Inbjudan till teaterföreställningen Tårtan på Moomsteatern i Malmö där 5 personer deltog.

Några aktiviteter som var inbokade under året ställdes in eller har skjutits upp: Bakaktivitet i Höllviken inställt, Naturvandring i september på Falsterbonäset med få anmälda och ingen kom, Tvärkontakt i Stockholm inställt och Kost- och motionsföredrag blev uppskjutet.

Styrelsens arbete

Tvärkontakt och årsmöte, 27-28 april i Stockholm. Tre ombud från Skåne (Anna, Berit och Amanda) deltog. Styrelsen hade fyra möten: februari, mars, augusti och september.

Avdelning Stockholm

Styrelse: Petra Öhult, Ana-Luisa Gibbon Göransson, Anneli Wentzell, Karolin Buråker, Katariina Stjernfeldt, Hiba Maala och Annika Dzedina

Händelser under året

Verksamhetsåret 2019 började som det alltid gör med ett årsmöte i februari. Rocka sockorna 2019 firade vi återigen i samarbete med Andreaskyrkan på Söder i Stockholm. Mycket trevliga lokaler för vårt syfte. Det var fika och dans bland annat. I maj kunde man återigen följa med till Eskilstuna Zoo till reducerat pris på biljetter och djurvisningar tillsammans med bland annat avdelning Södermanland. Löpande under året har vi också haft styrelsemöten och Upp o Ner gymna i samarbete med FUB mm.

I augusti var vi för första gången med på Skansendagen som framförallt är riktat till de som går i särskolor och arbetar i dagliga verksamheter. Petra, Annika och Hiba var de som hängde på Skansen den dagen. Vi fanns på plats med en trekamp och med torgstånd där vi sålde tröjor och lämnade information till de som kom förbi under dagen. Denna dag genomfördes tillsammans med FUB, RBU och Autism och Aspergerförbundet.

I oktober bokade vi in Ida Johansson med följe för att berätta lite om träningen hon filmar på Youtube bl. a. Hiba Maala berättade också om sin mastersuppsats om It och träning för personer med Down Syndrom.

Vi har fortsatt samtalen med FUB för att försöka få till mer samarbeten och hoppas att det bär frukt år 2020. År 2019 avslutades med ett härligt glöggmingel där vi träffade både nya och tidigare



bekantskaper. Var jättetrevligt att se alla både stora och små i en salig blandning. Nu ser vi fram emot nya äventyr 2020.

Avdelning Södermanland

Styrelse: Kristina Karlsson Liadendorf, Lena Hammarsten, Ann Charlott Lööv, Martina Ladendorf, Ida Skoog och Eva Gagnö

Händelser under året

Årsmötet hölls på lek-landet Busiz i Nyköping med god uppslutning.

21 mars deltog lokalavdelning Södermanland vid firandet av Rocka sockorna och Världsdagen för Downs syndrom på biblioteket i Gnesta. Bland annat intervjuades Martina och Kristina Ladendorf i Sveriges Radios P4.

I maj var det dags för familjedag på Parken Zoo i Eskilstuna, anordnad av Ida Skoog. Även andra lokalavdelningar inom föreningen var inbjudna.

Avdelning Uppsala

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

Händelser under året

Lokalavdelningen Uppsala hade sitt årsmöte i februari med 5 deltagare. På riksårsmöte 27 april, deltog två personer från lokalavdelningen. I maj hade representanter från lokalavdelningen ett möte med FUB angående samarbete.

Vi arrangerade en träff för medlemmar och deras familjer i juni på 4H-gården i Uppsala och 8-10 familjer deltog. Föreningen bjöd på fika, hade med bollar, ärtpåsar, babblarna (gosedjur) m.m. som barnen kunde leka med. Alla tittade på de olika djuren på gården. Några fick också rida på slutet.

Information om lokalavdelningen Uppsala till nyblivna föräldrar med barn med Down syndrom har sammanställts och lämnats ut. Det har arrangerats en träff på café i november för samtal föräldrar emellan med 6 deltagare.

Styrelsens arbete

Under året har vi haft följande protokollförda styrelsemöten: Vi har träffats men också haft mötet via Skype: 22 januari, 22 mars, 15 april, 27 augusti, 19 september och 12 december.

Vi har beställt ett större antal visitkort där mailadressen till svenska Downföreningen centralt och lokalt framgår. Visitkortet har lämnats till bland annat habiliteringen och biblioteket. Vi har informerat om Svenska Downföreningen och lämnat visitkort till infoteket. Möte med stadsbiblioteket för att planera firandet av Down syndrom dagen/ Rocka sockarna. Samarbetar om detaljer för ett gemensamt firande.

Avdelning Väst (Västra Götaland och Halland)

Styrelse: Annika Melin, Kristina Ahlinder, Kerstin Branmark, Ulf Eriksson och Marie-Louise Fritzén

Aktivitetsgrupp: Ulf Eriksson och Anna-Lena Palm

Valberedningen: Anna-Lena Palm och Ulf Eriksson

Revisor: Ulf Palm

Verksamheten under 2019 har varit blandad av medlemsmöten, aktiviteter för alla medlemmar, frågor som kommer in till föreningen och kontakter till andra föreningar för samarbeten. Flera aktiviteter är återkommande då vi genomfört dem under flera år. Det känns viktigt och roligt att vi har en etablerad förening för att samla våra familjer, barn och anhöriga kring viktiga frågor rörande Downs syndrom. Genom vår förening deltar vi i roliga arrangemang, utvecklas tillsammans med familjer och kompisar och vi har ett fint lokalt kontaktnät.

Händelser under året

Familjeskidläger i Kläppen på sportlovet



För 5:e året i rad arrangerade vi en skidresa till Kläppen i Dalarna vecka 7 2019. Vi bodde i lägenheter bredvid varandra. Under fyra dagar gick våra barn som har Downs syndrom på privat skidskola med egen skidlärare. Barnen träffade Kläppens maskotar Trolla och Trolle.

Rocka sockorna på Världskulturmusem



Vi firade Världsdagen för Downs syndrom på Världskulturmuseet även i år. Liksom förra året deltog Amanda Malmberg som konferencier. Sign Up inledde med att sjunga och spela Rocka sockorna låten, Big Wind uppträdde ihop med



barnen. SPINN Växa, Kulturskolan och Symfonikerna deltog genom att barn och ungdomar fick prova på aktiviteter. Vi hade många volontärer. Årets artist som uppträdde var Renaida Braun. Detta arrangemang har nu blivit så etablerat att både radio P4 och Göteborgs Posten var på plats. Vi blev sponsrade med ca 7 000 par strumpor från HAICHIN, vilket gjorde att alla verkligen kunde rocka sockorna. 15 utställare visade upp sina organisationer.

Kompisträffar: JumpYard och Bio – Frost 2

Återigen ett mycket lyckat arrangemang där vi fyllde hela JumpYard med studsiga barn och ungdomar. En numera återkommande kompisträff då vi går på julbio tillsammans. Vi såg Frost 2.

Familjedag Vara simhall

En rolig badaktivitet som också blivit uppskattad genom åren. Ett tiotal familjer, ca 50 personer träffades i år för att bada, prata och relaxa i badhuset i Vara. Många av barnen uppskattade att få vara i relaxen med den lugnande miljön, varma baden och olika former av bastu. Några vågade sig också på att bada i den kallare poolen utomhus. Vi bjöd på korv och bröd, kaffe och saft.

Två olika anhörignätverk har träffats under året

Nu finns det två olika anhörignätverk i Göteborg. Ett nätverk för anhöriga till barnbarn som är tonåringar och ett nätverk för anhöriga till barnbarn i skolstartsålder. De träffas regelbundet och diskuterar frågor som berör dem.

Anhörignätverks familjedag

Ett av anhörignätverken har genom åren arrangerat en familjedag. I år deltog Svenska Downföreningen med anhörignätverk och medlemmar ihop med FUBs gårdsfest. Det grillades korv, pysslades, lektes, fikades och vi umgicks tillsammans.

Barnrytmik med babytecken



Även i år har vi samarbetet med Världskulturmuseet genom att vi har deltagit vid två tillfällen av deras "Fredagsmys"-koncept. Det riktar sig till föräldralediga med små barn 0-2 år. Vi höll i två tillfällen med temat "Babytecken".

After work träffar

Vi har haft tre uppskattade AW där vi träffats för att utbyta erfarenheter och träffa nya medlemmar i området.

Samarbete med projektet "Konstra"

Svenska Downföreningen Väst har ett samarbete med Konstra, vilket är ett Arvsfondsprojekt. Se även <https://www.konstra.se> KONSTRA är ett scenkonstkollektiv för dig som älskar dans, teater och musik och vill utveckla ditt konstnärskap tillsammans med andra. I KONSTRA är olika normen. Våra olikheter är nerven som driver konsten framåt. Det gör oss till den hjärtliga rebellen som uppmanar till förändring. Till en värld med jämnare villkor.

Samarbete med projektet "Bildstöd vid föreningsaktiviteter"

Bildstöd vid föreningsaktiviteter är ett treårigt arvsfondsprojekt som drivs av DHB Västra, med projektledare Marie-Louise Fritzén. Syftet är att skapa en modell för bildstödsanvändande i föreningsliv och under projektiden ta fram bildstöd till intresserade föreningar och utvärdera det. Under verksamhetsåret 2019 har SDF Väst anlitat projekt Bildstöd för kommunikationsmaterial till aktiviteter.

Funktionsrätt Göteborg & representant i Göteborgs Stads råd för funktionshinderfrågor

I år har vi deltagit på flera möten ihop med Funktionsrätt Göteborg. Bra och viktig information som rör Göteborg har spridits till våra medlemmar. Vi har också lyft frågor som vi vet är viktiga för våra medlemmar. I Funktions Rätt Göteborg deltar i första hand Marie-Louise Fritzén som också är representant och ledamot i Göteborgs Stads råd för funktionshinderfrågor. Som reserv är även Annika Melin med. Fler medlemmar från SDF Väst får gärna delta på möten som hålls av Funktionsrätt Göteborg och även Funktionsrätt VGR där vi också är medlemmar.

Styrelsens arbete

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

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

Avdelning Västerbotten

Styrelse Margareta Risborg, Elisabeth Raddock, Louise Gladh, Anneli Moström, Lena Löfgren och Hanna Hållams

Valberedning Stefan Markström och Helena Byberg

Händelser under året

Världsdagen för DS firades i samarbete med Umeå Stadsbibliotek för fjärde året i rad. Ett mycket lyckat event som bland annat innehöll teckensång, teckensagor och pyssel. Arrangörer var Umeå Stadsbibliotek, FUB och Svenska Downföreningen. I mars hade vi ett möte med en representant för Studieförbundet Vuxenskolan om ett projekt som heter Din rätt din röst. I slutet på mars bjöd lokalavdelningen in alla medlemmar under 16 år till Babblarnas musikal (vuxna medföljare fick själva betala sin biljett). Många kom och vi kunde alla sitta tillsammans vilket gjorde det hela extra roligt.



Bilder från lägret på Röbbäcks 4H.

I september anordnades två endagars-läger för våra medlemmar på Röbbäcks 4H. Vi fick hälsa på grisarna, kaninerna och fåren, rida häst, åka hästskjuts samt gå på skattjakt. Lägret var mycket uppskattat och ordnades för tredje året i rad. Lägret sponsrades av Umeå kommun, också det för tredje året i rad.

I oktober anordnades det en föreläsning på logopedprogrammet vid Umeå Universitet. Elisabeth Raddock höll en föreläsning om språkutvecklingen hos barn med Downs syndrom, insatser och föräldraperspektiv. I november var Margareta Risborg närvarande vid ett av FUBs styrelsemöten och informerade om vår förening.

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



Bild från julfesten.

Avdelning Västmanland

Styrelse Marthe Hilmarsen, Björn Kättström, Åsa Staflin, Helena Lund, Jenny Slagbrand och Pia Bendtsen

Händelser under året

Rocka sockorna vecka 12-21 mars i samarbete med Västerås konstmuseum

Vi uppmärksammade internationella Downs Syndromdagen genom en Rocka Sockor workshop i konstlabbet 16 mars. Alla som önskade fick tillverka egna sockor och sockdockor! En klädlina hängde i museets reception hela veckan och där kunde alla som ville hänga upp sina sockor.



Västerås konstmuseum

26 maj Familjedag på Parken Zoo arrangerad av avdelning Sörmland

Vi var flera familjer från Avdelning Västmanland som tog turen till Parken Zoo för en trevlig dag i regi av avdelning Sörmland.

Familjeläger Finnåkers kursgård 16-18 augusti

Vi arrangerade ett familjeläger för 15 familjer och 29 barn deltog i åldrarna 2 månader till 16 år. Det var olika aktiviteter under hela helgen, bollspel, aktivitetsbana, sångstund, disco och filmkväll. Syftet med lägret var att träffas och umgås, dela erfarenheter tips och råd, få nya vänner och ha roligt tillsammans.



Bilder från lägret i Finnåker.

Lek och umgänge i Ranstahallen 9 november

Ca 20 barn och vuxna träffades i Ranstahallen och föreningen bjöd på fika och korb med bröd för alla deltagare.

Avdelning Örebro

Styrelse: Jonathan Smårs, Rebecka Smårs och Ann-Catrine Bergsten

Händelser under året

Under året har vi startat upp den lokala avdelningen för Örebro. Vi har skapat en Facebook-sida för avdelning Örebro som en kommunikationskanal till våra medlemmar.

Avdelning Östergötland

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

Lekmannarevisor: Marie Eriksson

Händelser under året

I februari hade vi ett årsmöte med fika på Fontänen i Linköping. Innan årsmötet hade vi idrottsaktiviteter i sporthallen. 23 mars Rockade vi sockorna på Busfabriken i Linköping. Alla barn bjöds på Silverpaketet. Alla vuxna bjöds på kaffe och kaka.

I juni anordnade vi en utflykt till Gränna. Det var en sommarutflykt där vi tog färjan till Visingsö där det bjöds på Remmalag. I augusti hade vi Älgsafari i Eksjö. Syftet var att träffa medlemmarna i Småland. Under hösten har avdelning Jönköping tillkommit och vi har inte kvar dessa medlemmar.

Under höstlövet bjöd vi in till lunch på Astrid Lindgrens värld. Aktiviteten ställdes in. I november hade vi bowling och med mat i Finspång. Alla barn som deltog bjöds på mat.

Styrelsens arbete

I april hade vi ett styrelsemöte via telefon inför riksårsmötet. På riksårsmötet i Stockholm deltog Ulrika Frisk och Mats Johansson som representanter för avdelningen.

I september hade vi ett styrelsemöte med lunch. Vi diskuterade bland annat utbudet av fritidsaktiviteter i Östergötland och främst då i Norrköping där utbudet av aktiviteter är dåligt. Vi kommer att arbeta vidare med detta under 2020 för att se vad som är möjligt att genomföra. Vi måste även få med Linköping i detta arbete. I december skickades inbjudan till Årsmöte ut.

Tvärkontakt

Syftet med Tvärkontakt är att de lokala avdelningarnas styrelser, riksstyrelse, arbets- och projektgrupper kan träffas, diskutera, få kompetensutveckling, utbyta erfarenheter och inspireras! Årsmötet och tvärkontakten är viktiga sammankomster som föreningen arrangerar för möjligheten till intern kommunikation, intern kunskapsspridning och föreningsutveckling. Tvärkontakten bygger och stärker den värdegrund föreningen vilar på och möjliggör en bred spridning av Svenska Downföreningens värden på nationell, regional och lokal nivå.



Under 2019 arrangerades en Tvärkontakthelg i samband med årsmötet den 27-28 april. Under helgen delade vi med oss till varandra kring vad vi åstadkommit i de olika avdelningarna samt på riksnivå. Gerth Hedov kom och presenterade en forskningsstudie vid Högskolan i Kristianstad - Fysisk aktivitet och hälsa hos barn och ungdomar med Downs syndrom.

Vi hade också gruppdiskussioner om olika ämnen; smarta administrativa lösningar, idrott, motion och hälsa, läger, regionala bidrag och samverkan med andra organisationer. Dessutom presenterade Isabella Kollman Arvsfondsprojektet – Autism och ADHD vid Downs syndrom. Yvonne Malmström Grimme kom och berättade om och visade det digitala verktyget PictureMyLife.

Närvarande
avdelningar/arbetsgrupper under
helgen:
Avd Gotland, Avd Gävleborg, Avd
Jämtland, Avd Kalmar, Avd Skåne,
Avd Stockholm, Avd Södermanland,
Avd Uppsala, Avd Väst, Avd
Västerbotten, Avd Västmanland, Avd
Örebro, Avd Östergötland, kansli,
riksstyrelse, internrevisor på riksnivå
och riksvälberedning



IT

Under 2019 har kansliet drivit en utbildningsinsats för alla förtroendevalda i Office 365. Arbetet med att byta fildelningssystem till Sharepoint från OBC-filecloud har slutförts och det är nu möjligt att dela filer inom föreningen. För möten och delning av filer har föreningen börjat använda sig av Teams som ingår i Office 365.

I slutet av 2019 togs det beslut om att en ny hemsida skulle tas fram. Ett avtal slöts med Whitespace för att få hjälp med en framkomlig lösning. Uppbyggandet av den nya hemsidan kommer att genomföras under 2020.

Under året har rutiner och arbetsprocesser för GDPR löpande följts upp.



Foto: Carl Johan Hägglund

HEMSIDA OCH SOCIALA MEDIER

Hemsidan besöktes av fler än någonsin och är i hög grad en viktig källa till kunskaps- och informationsspridning. Med hemsidan vill föreningen medverka till att skapa en nyanserad bild av Downs syndrom genom att lyfta fram människan snarare än diagnosen.

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

Statistik kommunikationskanaler under året

IT – Hemsida och andra sociala medier	Verksamhetsplan 2019	Utfall 2019
svenskadownforeningen.se	Unika besökare	Unika besökare
Sessioner	160 000	173 500
Unika besökare	120 000	129 400
Mynewsdesk	2019	
Visningar	150 000	115 800
Facebook SvDown	2019	
Följare	10 400	10 000
Instagram	2019	
Följare SvDown	1800	1800
Följare Rockarockasockorna	1000	1000
Twitter	2019	
Följare	470	505
Visningar	60 000	62 100
Youtube-kanal	2019	
Visningar	150 000	18 000
Följare	650	1004
Facebook Rocka sockorna	2019	
Följare	12 000	14 500
rockasockorna.se	2019	
Sessioner	80 000	93 400
Unika besökare	55 000	69 800

EKONOMI

Likviditetsmässigt är inriktningen för föreningen att pengarna på banken ska räcka till minst sex månaders fasta utbetalningar under de kommande åren. Pengar i föreningen ska arbeta för vår sak – inte ligga överksamma på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska ekonomiansvarig på kansliet varna styrelsen. I slutet av 2019 hade föreningen en likviditet som räckte till 9 månaders fasta utbetalningar. En anledning till att föreningen hade så pass bra likviditet i december var att vi redan i december fått in pengar för medlemsavgifter för 2020.

Budgeten för 2019 visade på ett noll-resultat och utfallet blev 337 817 kr. En anledning till det positiva utfallet är att föreningen fick in mer gåvor och bidrag än förväntat. Ytterligare en anledning är att en del lokalavdelningar varken har använt upp sina budgeterade tilldelningar eller utnyttjat potten.

Under 2019 inrättades en fond för att i framtiden kunna stötta forskning om Down syndrom, hjälpa till att öka kunskap och motverka fördomar om Downs syndrom samt öka möjligheten att genomföra opinionsbildande insatser. En stor andel av fondens insamlade medel gick till att med hjälp av en konsultfirma, starta upp fonden. Samarbetet avslutades i juni 2019 och arbetet med fondens uppbyggnad fortsätter inom föreningen. Per den sista december 2019 fanns det 76 tkr i fonden.

2019 beviljades föreningen Socialstyrelsens statsbidrag för handikapporganisationer med 2 265 tkr.

KANSLI

Personal och administration

Föreningen har kansli lokal på Linnégatan 75 i Stockholm. Under 2019 bestod kansliet av fyra personer motsvarande två och en halv tjänster: Irma Nordenfelt ekonomi, Mickan Lüning, intressepolitik, Jessica Steje kommunikation och Anna Halldén kanslichef. Under den senare delen av året gick kommunikatören på tjänstledighet för studier. Föreningen tog då in en konsult för att täcka upp tjänsten.

Utöver den löpande administrationen arbetade kanslipersonalen med medlemservice, lägerverksamhet, kommunikation, ekonomi, insamling, planlagda verksamheter, stöttning av de lokala avdelningarna och påverkansarbete.

Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen KFO.



Mats Melin på Svenska Downföreningens kansli

Då och då får kansliet besök av medlemmar och andra som är intresserade av vår verksamhet och det är alltid uppskattat. I maj kom Mats Melin förbi för att skänka den signerade boken "Sluta aldrig kramas" av Åsa Elmroth.

Samarbeten med andra organisationer

Under 2019 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
- Föreningen Alzheimer Sverige
- Attention
- Autism- och Aspergerförbundet
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
- Fotografiska
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Down Syndrome International (DSI)
- Karolinska Universitetets Sjukhuset
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt Nätverk för Information kring Fosterdiagnostik -Snif
- Glada Hudik-teatern
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- 1177 Vårdguiden