

KUNSKAP GEMENSKAP MÖJLIGHETER

MEDLEMSBREV



Svenska Downföreningen

December 2023

Året närmar sig sitt slut, och vi vill rikta ett uppriktigt tack till alla våra medlemmar. Det är tack vare er som vi kan fortsätta att arbeta för vår vision om ett samhälle där personer med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande.

Vi önskar er alla en fridfull avslutning på året och ser fram emot att möta det nya året tillsammans.

Sökes: kandidater till Svenska Downföreningens riksstyrelse

NOMINERA NÅGON - SENAST DEN 10 DECEMBER!

Att vara del av riksstyrelsen för Svenska Downföreningen är ett viktigt och lärorikt uppdrag, som ger dig ett brett nätverk i form av styrelsen, föreningens kansli, lokalavdelningarna samt externa företag och organisationer, men framför allt – möjligheten att kunna bidra till ett bättre samhälle för personer och anhöriga till personer med Downs syndrom.

Ingen kan göra allt, men alla kan göra något. Tillsammans kan vi göra skillnad för våra anhöriga. Tveka inte att [skriva in din nominering här](#) eller skicka in till val@svenskadownforeningen.se





Bild från bildbyrå

Vi bevakar, samverkar och påverkar!

Nedan finner ni ett axplock av föreningens pågående intressepolitiska arbete under året:

- Personkretstillhörighet och diagnosen IF – när, hur och av vem kan diagnosen IF sättas? Vilken diagnos som finns styr både tillgång till LSS och anpassad skolgång och vi hör från medlemmar som får problem med främst kommuner pga. detta. Har du stött på problem som har med diagnos/personkrets att göra, hör gärna av dig till kansliet!
- Vi bevakar vaccinationsrekommendationer för personer med DS för covid-19, säsongsinfluensa, pneumokockvaccination, RS-virus med mera. Vi har även ett samråd med Folkhälsomyndigheten i dessa frågor.
- Vi bevakar hur EU:s nya arbetstidsdirektiv, den s.k. 11-timmars regeln eventuellt påverkar personer med Downs syndrom avseende personaltäthet i olika verksamheter.
- Vi har en plats i Försäkringskassans Funktionshinderråds samverkansgrupp avseende Omvårdnadsbidrag och Merkostnadsersättning. Den generella nivån på omvårdnadsbidragen är fortfarande en bra bit under den som var när det hette Vårdbidrag och 90% av alla ansökningar om merkostnadsersättning avslås. Det vill vi förstås göra vad vi kan för att ändra på
- Vi bevakar utvecklingen kring åldersgränser för tillgång till t.ex. recept och journaler på 1177 för föräldrar till barn med DS och tillgång till elektronisk identifikation (BankID).
- Vi har föreläst på en utbildning i fosterdiagnostik och vägledning för barnmorskor på Karolinska Universitetssjukhuset och på Universitetssjukhuset i Örebro. Vi har också föreläst om Svenska Downföreningen, Downs syndrom, fosterdiagnostik och etik för kvinnokliniken vid Södertälje sjukhus och för företaget Babyshop.
- Tillsammans med andra funktionsrättsorganisationer har vi deltagit i ett dialogmöte med Diskrimineringsombudsmannen på temat "Diskriminering som har samband med funktionsnedsättning i skolan".
- Vi samverkar med FUB och Funktionsrätt i skolfrågor.
- Vi har deltagit vid ett dialogtillfälle om arbetsförmedlingens projekt Samstart. Samstart är ett EU-finansierat projekt med mål att öka möjligheterna för unga med funktionsnedsättning att få en bra övergång från skola till arbetsliv. Vill du veta mer om projektet? [Se arbetsförmedlingens hemsida under projektet Samstart.](#)



Bilder från avdelning Gotland och halkkörningsbanan i Visby

Avdelning Gotland testade busiga bilar

En lördag i juni bjöd Avdelning Gotland in sina medlemmar att testa busiga bilar vid halkkörningsbanan i Visby. Det blev några mycket uppskattade och framför allt otroligt roliga timmar med ett energiskt gäng bilförare.

Europeiskt samarbete

Under en helg i oktober höll EDSAs (European Down Syndrome Association) sitt årsmöte i Madrid. Svenska Downföreningen var representerad vid mötet av vår ordförande, Veronica Magnusson Hallberg. Efter tre års online-möten var det här första gången sedan pandemin som man kunde träffas fysiskt. Det blev en mycket trevlig träff med 37 deltagare från 21 olika europeiska länder, vilka representerade 25 EDSA medlemsorganisationer. Ytterligare deltagare, bland annat från Rumänien och Ukraina, deltog digitalt.

Flera representanter höll egna presentationer om hur de arbetar med självrepresentation inom sina organisationer. Veronica Magnusson Hallberg delade med sig av förenings arbete med Expertgruppen. Årsmöteshelgen inspirerade och motiverade alla medlemmar att fortsätta sitt arbete för personer med Downs syndrom över hela Europa.



Bilder från EDSAs årsmöte 2023



Bild av händer som håller varandra

Snart januari och årsmötessäsong

I januari börjar årsmötessäsongen för de lokala avdelningarna. Det är din chans att vara med och påverka. Alla medlemmar som är 16 år och äldre har rösträtt. De lokala årsmötena äger rum mellan den 1 januari och 14 februari, å du kommer att få en inbjudan via e-post. Välkommen!



Bilder av rockiga babysockor

Efterlysning: stickade rockiga babysockor

Tack till er som stickar Rockiga babysockor och skickar till oss. Sockorna värmer båda små babyfötter och föräldrahjärtan.

Nu behöver vi fylla på lagret så att också bebisar med Down syndrom födda nästa år ska kunna få vårt välkomstpaket med hemstickade rockiga sockor i babystorlek. Vill du sticka? Varmt välkommen att skicka sockor till: Svenska Downföreningen, Linnégatan 75 114 60 Stockholm

Har du eller känner du någon som precis har fått ett barn med DS, kolla gärna in vårt välkomstpaket: <https://bit.ly/babysockor>



Bilder från Småbarnslägret 2023

Svenska Downföreningens Babyläger 2024

Nästa år blir det Babyläger för familjer som har barn med Downs syndrom födda under perioden 2022–2024. Lägret hålls på Hagabergs folkhögskola i Södertälje 6-9 juni 2024. Syskon och andra anhöriga är självklart också välkomna att delta.

Tanken med lägret är att ge familjer möjlighet att träffa andra som är i samma situation och utbyta erfarenheter, att få råd, tips och inspiration om hur man kan stötta sitt barn med Downs syndrom i utvecklingen. Det är max 10 familjer och personer som ej har varit med på tidigare läger har förtur. Vissa aktiviteter för syskon erbjuds, men inte barnpassning.

Några ord ifrån tidigare deltagare:

"Stor eloge till er som ordnat lägret! Nu har vi mycket goda tankar och bilder att bära med oss. Nya vänner!!!!"

"Mycket bra organiserat. Bra föreläsare (kompetens, egna erfarenheter)."

"Detta läger innebär en stor vändpunkt för mig. Jag kan inte nog tacka!! "

Mer information om lägret, anmälan och priser kommer i början på nästa år. För att läsa mer om Hagabergs folkhögskola, vänligen besök: <https://hagaberg.fhsk.se/> .

För mer information eller frågor, kontakta [Anna Halldén](#)



Bilder från Småbarnslägret 2023

Bilder från några av vinterns aktiviteter



Bilder från avdelning Västerbottens julfest



Bilder från avdelning Stockholms fest på Junibacken



TACK

Stort tack till Kronprinsessan Victorias Fond, Åke Wibergs stiftelse och Sunnerdahls Handikappfond som kommer att bidra med medel till Babylägret 2024. Utan deras generositet skulle det inte vara möjligt att genomföra lägret.

Vi riktar också ett **tack till alla företag som stödjer vårt arbete**. Tack för att ni tillsammans med oss vill arbeta för att sprida kunskap och minska fördomar om Downs syndrom.

VÅRA ÖPPETTIDER UNDER JUL OCH NYÅR

Svenska Downföreningen önskar er alla en God Jul och ett Gott Nytt År! Kansliet har julstängt vecka 52, 2023 och vecka 1, 2024. Vi öppnar igen den åttonde januari 2024. Under den här perioden läses inkommande e-post endast sporadiskt och inga tack eller minnesgåvor kommer att skickas ut.

SVENSKA DOWNFÖRENINGEN

Vi tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar efter ett samhälle där personer med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande.

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.

Svenska Downföreningen
Tel: 08 - 730 48 25
info@svenskadownforeningen.se

svenskadownforeningen.se
facebook.com/SvenskaDownforeningen
instagram.com/svdownforeningen

