Verksamhetsberättelse 2024 Svenska Downföreningen

Verksamhetsåret 1 januari till 31 december 2024

Foto: Svenska Downföreningen

Svenska Downföreningen

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning 1
- Det här är Svenska Downföreningen 1
- Våra målområden 1
- Om Downs syndrom 1

Kära medlemmar 2

Öka kunskapen om Downs Syndrom 3
- Information och kunskapsspridning 8

Anhörigstöd 11

Samhällspåverkan 12
- Mänskliga rättigheter, lika värde 12
- Vård och omsorg 14
- Arbetsliv 15
- Livslångt lärande/ Skola 15
- Fosterdiagnostik 17
- Främja forskning och utveckling 18
- Internationellt 19

Pågående projekt 21

Organisation 23
- Medlemmar 23
- Lokalt 25
- Riks 33
- Kansli 36
- Arbetsgrupper 36
- IT 36
- Ekonomi 36
- Insamling 39

Samarbeten med andra organisationer 39

Tack till er som ger 40

Kontaktinformation 41

Det här är Svenska Downföreningen

Sedan föreningens bildande 2002 har Svenska Downföreningen arbetat för att öka kunskapen om Downs syndrom och driva 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 arton lokala avdelningar spridda över hela landet. Föreningen har ca 4 100 medlemmar.

Svenska Downföreningens tror på alla människors potential och lika värde. Vi strävar efter 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.

Foto: Svenska Downföreningen

Våra målområden

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

Om Downs syndrom

En person med diagnosen Downs syndrom är först och främst en individ med unika kvaliteter och med samma grundläggande behov som alla andra människor: att bli älskad, att klara av, att få ge, att höra till. Alla människor behöver stöd och hjälp av omgivningen för att tillgodose sina behov. En person med Downs syndrom behöver mer stöd och hjälp för att få sina vanliga mänskliga behov tillgodosedda.

Downs syndrom orsakas av en kromosomavvikelse. Det leder till intellektuell funktionsnedsättning (IF) av olika grad och kan även orsaka medicinska svårigheter. Försenad eller begränsad utveckling av motorik och språkförmåga är också vanligt. Den extra kromosomen finns oftast i alla kroppens celler och kan påverka kroppens organ. Omfattningen av funktionsnedsättningen är varierande hos olika personer, men gemensamt är att alla har behov av stöd för utveckling och inlärning. Med rätt träning och stöttning kan personer med Downs syndrom leva ett liv som till mångt och mycket påminner om det som majoriteten av befolkningen lever. Totalt räknar man med att mellan 5 000–10 000 personer i Sverige har diagnosen.

Svenska Downföreningen

Kära medlemmar

2024 var året då vi tackade av Veronica Magnusson Hallberg efter åtta år som föreningens ordförande. Hennes engagemang och nyfikenhet har inspirerat och öppnat för många nya insatser och insikter i föreningens arbete.

Vid årsmötet i april fick jag förtroendet att ta över ordförandeskapet för Svenska Downföreningen. Ett mycket hedersamt, inspirerande och meningsfullt ansvar som jag tagit på stort allvar.

Den delvis nya styrelsen har tillsammans med mig och kansliet lagt ett stort fokus på verksamhetsutvecklingen. Att skapa en tydligare struktur, förenkla och förstärka samarbetet mellan styrelsen och kansliet och inte minst de lokala avdelningarna.

Vi fick dessutom av årsmötet till uppgift att se över Svenska Downföreningens roll och syfte i det civilsamhälle som idag råder jämfört med hur situationen såg ut när föreningen en gång startades, för drygt 20 år sedan.

2024 var också året med mycket aktiviteter och olika initiativ. Pandemins effekter kunde därmed definitivt läggas bakom oss.Trots att vi är en relativt liten förening i Sverige lyckas vi ändå framgångsrikt genomföra två stora kampanjer med Rocka sockorna i mars och Rocktober i oktober. Viktiga kampanjer som sprider kunskap.

Socialstyrelsen publicerade under året, för första gången på länge, en ny rapport som visar att det föds färre barn med Downs syndrom än tidigare i Sverige. Det finns därför anledning att reflektera kring fosterdiagnostikens syfte och etiska konsekvenser. Varför letar vi efter just Downs syndrom och ska vi fortsätta göra det? Här är Svenska Downföreningens arbete med att sprida kunskap och driva en nyanserad debatt väldigt viktigt.

Samtidigt är dessvärre föreningens ekonomiska situation långsiktigt utmanande. Vi kommer under 2025–26 därför behöva arbeta hårt för att vända den negativa trenden.

Men vi kan konstatera att föreningens arbete har nått större synlighet och uppmärksamhet både av media och beslutsfattare. Något vi självklart skall vara mycket stolta över. Ni alla är på olika sätt delaktiga i detta – och jag vill rikta ett stort tack till er alla, för ert engagemang.

Det är också väldigt glädjande att föreningens medlemsantal ökat under året. I ett samhälle där mycket av föreningslivet tappar i intresse går vi alltså mot strömmen.

2024 var året som markerade 30 år med LSS som rättighetslag. Vi kan tyvärr konstatera att mycket av intentionerna i LSS succesivt urholkats genom en allt snävare tillämpning ute i kommunerna. Det gör att Svenska Downföreningen, tillsammans med övriga funktionsrättsrörelser i Sverige, måste öka trycket ytterligare på beslutsfattare för vår målgrupps rättigheter i samhället.

Min strävan efter ett samhälle där personer med Downs syndrom är jämbördiga medborgare med full delaktighet, jämlikhet och självbestämmande utifrån var och ens individuella förutsättningar, är stark.

Svenska Downföreningen

Jag är helt övertygad om att 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. Det är min målsättning och det är vår gemensamma vision.

Tord Hermansson

Riksordförande, Svenska Downföreningen

Öka kunskapen om Downs Syndrom

Världsdagen för Downs syndrom & Rocka sockorna

Förenta Nationen (FN) har utlyst 21 mars till Världsdagen för Downs syndrom. Syftet med dagen är att öka allmänhetens medvetenhet om Downs syndrom. I Sverige och i flera andra länder uppmärksammar man Världsdagen för Downs syndrom genom att Rocka sockorna. När man tar på sig olika strumpor bidrar man till att uppmärksamma människor med Downs syndrom samtidigt som man slår ett slag för alla människors lika värde och rättigheter.

ROCKA SOCKORNA
En del av Svenska Downföreningen

Foto: Svenska Downföreningen

Firande över hela landet

Världsdagen är en viktig dag för vår målgrupp. Den synliggör personer med Downs syndrom och bidrar till en känsla av gemenskap och stolthet för personer med Downs syndrom och deras anhöriga. Hela nio av våra lokala avdelningar arrangerade egna firanden av dagen. Västmanland ordnade disco, Jönköping bjöd in till gemenskap med pyssel och lek, Stockholm firade med fika, musik och sång. Östergötland arrangerade umgänge, lekar och grillning i Linköping, Västerbotten firade på Umeå stadsbibliotek, och Gävleborg höll sitt traditionella firande på Järvzoo. Skåne bjöd på en magisk trollerishow, Gotland hade pyssel, fika och lotteri och Uppsala firade på Stadsbibliotekets barnavdelning.

Svenska Downföreningen

Rocka sockorna fest på
Världskulturmuseet i Göteborg

Firandet på Världskulturmuseet i Göteborg blev en stor succé med över 1 000 besökare – ett nytt publikrekord! Det blev en fantastisk fest för alla åldrar med bland annat en utställning av Ulrich Schulte, disco, öppen scen, pysselrum och utdelning av Svenska Downföreningens eget pris: UPP-priset. Kulturlabbets Poporkester och Mello-artisten Elecktra bidrog med fantastiska uppträdanden.

Foto: Svenska Downföreningen

Vi skickade (mycket) material

Alla medlemmar fick erbjudande om att beställa Rocka sockorna gnuggis-tatueringar och broschyrer om föreningen. Vi fick in ca 90 beställningar och skickade ut över 4000 tatueringar.

Vi uppdaterade hemsidan med nytt digitalt material och tips för skolor och förskolor på hur man kan uppmärksamma Rocka sockorna dagen. Där finns allt från bok till filmtips och även förslag på ämnen och frågeställningar att diskutera i samband med dagen

Intressepolitiskt budskap under Rocka sockorna

Det intressepolitiska budskapet i samband med Världsdagen för Downs syndrom var "Krossa fördomarna". Kampanjen inspirerades av Down Syndrome Internationals (DSI) tema "End the stereotypes" och deras fokus på "Health equity", som syftar till rättvis tillgång till vård för personer med Downs syndrom.

Som en del av kampanjen publicerade föreningen en debattartikel i Göteborgs-Posten den 21 mars. I artikeln påpekades det att det är oacceptabelt och lagvidrigt att personer med Downs syndrom inte ges möjlighet till en aktiv fritid. Föreningen betonade att "lagom för funktionshindrade" inte är tillräckligt och att regeringen måste säkerställa att LSS-lagen följs fullt ut.

Expertgruppen, då bestående av Filip Larsson, Annika Bodin och Rasmus Wallin, skrev också ett öppet brev till politikerna som publicerades i Tidningen ETC samma dag. Brevet lyfte de utmaningar som personer med Downs syndrom och deras anhöriga möter samt behovet av konkreta åtgärder för att förbättra livsvillkoren för personer med Downs syndrom.

Svenska Downföreningen

Rocka sockorna i media

I samband med Rocka sockorna var det flera olika nyhetsinslag om Downs syndrom och föreningen. Sveriges Radios lokalkanaler intervjuade bland annat personer med Downs syndrom och även familjer som har barn med Downs syndrom.

Rocka sockorna inspirationsträff

Under mars arrangerade vi tillsammans med Parasport Sverige en digital inspirationsträff för föräldrar till barn med Downs syndrom på temat hur man kan minska stillasittandet på hemmaplan. Under kvällen gick en fysioterapeut genom enkla och roliga övningar för att minska stillasittandet.

Foto: Svenska Downföreningen

UPP-priset

UPP-priset syftar till att uppmärksamma och lyfta fram personer som bidrar till att förbättra möjligheterna för personer med Downs syndrom. Priset delas ut i två kategorier:

- Kategori 1: tilldelas en person/flera personer med Downs syndrom som genom praktisk handling visar initiativförmåga och vilja att utveckla sig själv samt banar väg för andra.
- Kategori 2: tilldelas en person som har stor betydelse för att personer med Downs Syndrom blir accepterade som fullvärdiga samhällsmedborgare.

Priset delades ut under festliga former på Rocka sockorna-evenemanget på Världskulturmuseet den 23 mars. Vinnarna, Amanda Orrbo och Kjell Stjernholm var båda mycket värdiga mottagare. Juryns motivering för Amanda Orrbo löd: ”För hennes målmedvetet och engagemang inom judo som rönt stora framgångar internationellt. Amanda utmanar fördomar om vad en person med Downs syndrom kan åstadkomma. Hon inspirerar och visar att med ihärdigt arbete, dedikation och en aldrig-ge-upp-attityd kan man övervinna hinder, nå sitt mål och flytta berg”.

Juryns motivering för Kjell Stjernholm var: ”För att han under många år enträget arbetat för att målgruppen ska få möjligheter att agera och verka som subjekt och inte ständigt vara objekt för olika insatser och välvilja. Han har högt ställda konstnärliga mål och väjer inte för det provokativa eller svåra. Först genom den långa resan som ledde till starten av Moomsteatern, sedan många år som verksamhetsutvecklare på Studieförbundet Vuxenskolan och nu med ett spännande författarskap med både skön- och facklitteratur som utmanar stereotyper.”

Priset delades ut av tre representanter från juryn: Riksordförande Veronica Magnusson Hallberg, Mir Serrander och Karen Flö från kansliet.
Prisvinnarna fick ett diplom, en blombukett och 3 500 kronor var.

Svenska Downföreningen

Rocktober

Under oktober månad uppmärksammas Downs syndrom i flera länder över hela världen genom ”Down Syndrome Awareness Month”. I Sverige kallas kampanjen för "Rocktober - kunskapsmånaden för Downs syndrom". Syftet med Rocktober är att öka medvetenheten och förståelsen för Downs syndrom. I samband med kampanjen genomför vi olika aktiviteter.

Under Rocktober genomförde vi en social mediekampanj där vi dagligen delade fakta om Downs syndrom, information om vår förening, relevanta lagar och rättigheter och den historiska kontexten om diagnosen. Syftet var att sprida kunskap och öka förståelsen för Downs syndrom.

För fjärde året i rad anordnade vi Rocktoberracet, ett lopp där deltagare kunde springa för att stödja föreningen under hela oktober. Anmälningsavgifterna gick oavkortat till Svenska Downföreningen.

Vi arrangerade ett Rocktober-webbinarium om Arbetsmarknaden för personer med Downs syndrom med Judith Timoney, ombudsman på Riksförbundet FUB inom området arbete och sysselsättning och Sussie Balsom från Arbetskamraterna.

Vi arrangerade också en Upp-pris föreläsning med årets vinnare kategori i kategori 1, Amanda Orrbo. Här fick vi höra om Amandas resa och framgångar inom judo och hur hon och hennes pappa Johan har arbetat tillsammans för att nå dit hon är idag.

Vi hade också glädjen av att arrangera en Upp-pris föreläsning med årets vinnare i kategori 2, Kjell Stjernholm. Han delade med sig av erfarenheter och tankar kring sitt arbete för att skapa möjligheter för personer med Downs syndrom att bli accepterade som fullvärdiga samhällsmedborgare. Kjell talade även om sin tid på Moomsteatern, sitt engagemang inom Studieförbundet Vuxenskolan och sitt författarskap, där han utmanar stereotyper och lyfter fram viktiga samhällsfrågor.

Köpcentrumet Commerce i Skövde uppmärksammade Rocktober med en fotoutställning som visade bilder på personer med Downs syndrom. Syftet med utställningen var att öka kunskapen och medvetenheten om Downs syndrom. Utställningen presenterade fotografier på tio barn och ungdomar med Downs syndrom tillsammans med deras föräldrar. Den sista lördagen i oktober var några av de medverkande familjerna på Commerce för att svara på frågor och bjuda på fika.

Bilder: Svenska Downföreningens Rocktoberkampanj

Svenska Downföreningen

Vi samarbetar med flera företag

Vi är så glada över de samarbeten vi har med företag som på olika sätt stödjer föreningen. En del företag stödjer oss löpande under året, andra i samband med Rocka sockorna i mars och Rocktober i oktober. Allt stöd är lika välkommet och värdefullt. Under 2024 samarbetade vi bland annat med:

Trocadero och Spendrup stödjer oss på en rad olika sätt under hela året, vilket betyder mycket för oss i föreningen. Trocadero är verkligen en möjliggörare för mycket av vår verksamhet.

Pressbyrån och Trocadero samarbetade med oss om en kampanj under perioden 1–24 mars i alla Pressbyråer över hela landet för att uppmärksamma Rocka sockorna. Kampanjen bidrog till att öka medvetenheten och stödja vårt arbete.

Hatten förlag har under flera år varit en av våra viktiga samarbetspartners.

Smarteyes Rockar sockorna tillsammans med Svenska Downföreningen. Smarteyes har bland annat tagit fram en barn- och ungdomskollektion till stöd för Rocka sockorna kampanjen.

Babyshop stödjer föreningen på en rad olika sätt. Bland annat med presentkort som vi bifogar med våra Rocka babysockorna utskick.

SKYLTMAX har under flera år skänkt gåvor och bidragit till Svenska Downföreningens arbete. Tack Skyltmax!

Vårdväskan stöttade vår Rocka sockorna-kampanj genom sina kanaler samt med att ta fram ett kit med stödstrumpor, där en del av försäljningen gick tillbaka till föreningen.

Skandia Fastigheter uppmärksammar Rocktober – kunskapsmånaden för Downs syndrom på köpcentrumet Commerce i Skövde.

Starmony samarbetade med oss under Rocka sockorna kampanjen och gav alla våra medlemmar möjlighet att få fri tillgång till att skapa musik via deras appar.

Taxi Stockholm uppmärksammade Rocka sockorna kampanjen i samarbete med oss.

SchoolSoft uppmärksammade Rocka sockorna kampanjen i samarbete med oss.

Woolpower har under flera år sponsrat vår Rocka sockorna kampanj. Det är vi så tacksamma för.

Lagsmycken är också ett viktigt samarbete för föreningen som stödjer oss på olika sätt under året.

Foto: Pressbild Hatten förlag, Smarteyes, Trocadero, Starmony

Svenska Downföreningen

Information och kunskapsspridning

En av föreningens främsta uppgifter är att sprida kunskap om Downs syndrom och motverka fördomar. Detta görs på många olika sätt, bland annat via kampanjarbete under Rocka sockorna och Rocktober, men också genom att vara tillgänglig för allmänhetens frågor via kansliet. Många av de frågor som tas emot från bland annat medlemmar och allmänheten handlar om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), fosterdiagnostik, skola och vård.

Böcker till försäljning

Föreningen har 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 personal inom vård och omsorg. I böckerna kan man läsa om olika familjers berättelser och upplevelser och få en bild av hur vardagen med vänner, förskola och fritidsaktiviteter kan se ut. Båda böckerna finns att ladda ner kostnadsfritt som PDF från hemsidan: För gravida & föräldrar - SvDf (svenskadownforeningen.se)

Boken Välkommen älskade barn gavs ut 2005 och mycket har hänt sedan dess. 2023 fattade styrelsen beslut om att boken ska uppdateras med en ny version. Syftet med den reviderade utgåvan av Välkommen älskade barn kommer att vara detsamma som originalutgåvan – att ge en känsla av spegling och stöd. I slutet på 2024 hade arbetsgruppen som jobbar med nyutgåvan sitt första möte och planen är att boken ska vara klar för distribution i samband med Rocka sockorna 2026.

Totalt såldes sexton böcker av Välkommen älskade barn och fem böcker av Det blev ett barn under 2024.

Välkommen till vår vardag!

Välkommen till vår vardag! av Helena Isaksson är en film i tre delar som skildrar elva personer med Downs syndrom och deras vardag, skolgång, arbete, intressen och drömmar. Filmen som tillkom genom ett arvsfondsprojekt finns tillgängligt via en länk på föreningens hemsida: Välkommen till vår vardag - SvDf (svenskadownforeningen.se).

.

Foto: Bilder från filmen *Välkommen till vår vardag!* .

Hemsida och sociala medier

Hemsidan är en central plattform för spridning av kunskap och information, där föreningen strävar efter att belysa människan bakom diagnosen Downs syndrom. Det har varit en ökning av antalet unika besökare jämfört med föregående år, vilket indikerar ett fortsatt intresse för vår målgrupp.

Genom sociala medier som Facebook, Instagram och LinkedIn har vi aktivt kommunicerat med våra följare flera gånger i veckan. Vi har delat nyheter relaterade till föreningen och dess verksamhet, aktuella artiklar, forskningsrön och personliga berättelser. På Facebook har föreningen förutom den offentliga sidan också ett medlemsforum och en grupp för förtroendevalda, som endast är tillgängliga för medlemmar. På Instagram har vi genomfört olika kampanjer under året. Både på Facebook och Instagram har antalet följare ökat. Utöver föreningens huvudkanaler har vi även en separat Facebooksida och Instagramsida för Rocka sockorna-kampanjen.

.

IT – Hemsida och sociala medier	2019	2020	2021
svenskadownforeningen.se			
Sessioner			
Unika besökare			

Hemsida och sociala medier - statistik

IT – Hemsida och sociala medier	2019	2020	2021	2022	2023	2024
svenskadownforeningen.se						
Sessioner	173 500	110 400	125 000	133 000	*	144 000
Unika besökare	129 400	84 000	93 900	100 000	35 000 (1/7 - 31/12 2023)*	102 000
Mynewsdesk						
Visningar	63 300	26 221	17 492	10 487	13 457	7612
Publiseringar	100	80	48	83	116	53
Facebook						
SvDown Följare	10 000	10 800	11 082	11 429	11 800	11 942
Rocka följare	14 500	15 400	15 646	16 301	1 6500	16 497
Instagram						
SvDown Följare	1 800	2 100	2 390	2 682	3000	3 949
Rocka följare	1 000	1 100	1 340	1 609	1 700	1 876
X / Twitter						
Följare	505	533	560	563	538	503
Visningar	62 100	27 800	25 863	10 506		
Youtube						
Visningar	18 000	123 400	12 217	204 657	260 108	256 968
Följare	1004	1 160	1 368	1 577	1 775	2 191
LinkedIn						
Visningar	18	67	187	239	387	46 267(24/03/30-25/03/29)

* Vi övergick från Universal Analytics till Google Analytics 4 den 1 juli 2023. I samband med bytet förlorade vi statistiken från de första sex månaderna av 2023.

Svenska Downföreningen

Anhörigstöd

Att bli förälder

Under året har kansliet och avdelningarna haft flera samtal 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. Den finns nu även tillgänglig på tio andra språk via vår hemsida, Snifs hemsida och via 1177. Även mängden av andra inkommande frågor ökar; allt ifrån funderingar om olika stöd man har rätt till men kanske inte får, skola, försäkring, medicinska frågor, till olika frågor från allmänhet och studenter/elever som har skolarbeten om Downs syndrom".

Rocka babysockorna

Via föreningens hemsida har nyblivna föräldrar kunnat anmäla att de vill ha ett välkomstpaket med babysockor. I välkomstpaketet ingår det, förutom hemstickade babysockor, en tygkasse, en gnuggis/tatuering med Rocka sockorna motiv, ett presentkort från Babyshop och information om föreningen och hur man blir medlem. Kansliet har skickat sexton välkomstpaket under 2024. Flera av de som beställer välkomstpaketen blir också medlemmar i föreningen.

Småbarnsläger

Ett småbarnsläger för barn med Downs syndrom anordnades på Hagaberg folkhögskola i Södertälje den 6–9 juni 2024. Målet med lägret var att skapa en mötesplats för nyblivna familjer, där de kunde träffa andra i liknande situationer, utbyta erfarenheter, och få råd om hur de bäst kan stötta sitt barn med Downs syndrom. Lägret riktade sig till familjer med barn födda mellan 2022 och 2024. Totalt deltog tio familjer, vilket inkluderade tjugoen vuxna, tio barn med Downs syndrom och fem syskon. Under de fyra dagarna med tre övernattningar samlades familjer från städer som Sundsvall, Södertälje, Trollhättan, Umeå och Örebro..

ELägret finansierades med deltagaravgifter och generösa bidrag från fonder och stiftelser.
Ett stort tack till Sunnerdahls Handikappfond, Kronprinsessan Victorias fond, Åhlén stiftelsen och Åke Wiberg stiftelse som genom sina bidrag gjorde att vi kunde genomföra Småbarnslägret 2024.

Foto: Svenska Downföreningen

Samhällspåverkan

De intressepolitiska frågorna spelar en viktig roll i Svenska Downföreningens arbete. Föreningen har arbetat aktivt under året med intressepolitiskt påverkansarbete för att främja mänskliga rättigheter och kunskapsspridning för att ge en röst åt personer med Downs syndrom och deras anhöriga.

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER, LIKA VÄRDE

Lagen LSS fyller 30 år

LSS fyllde 30 år under 2024, men rättighetslagens intentioner har gradvis urholkats. För att uppmärksamma detta kopplade Svenska Downföreningen vår Rocka sockorna-kampanj till just denna viktiga årsdag.

Den 3 december, på Internationella funktionsrättsdagen, deltog Svenska Downföreningen som en av arrangörerna av ett rundabordssamtal i riksdagen med temat: Vad krävs för att återta LSS intentioner? Samtalet följdes upp av en debattartikel i Altinget.

Försäkringskassan och de sociala stödsystemen

Även 2024 har föreningens vice ordförande, Anna Brandström, representerat Funktionsrätt Sverige i Försäkringskassans Funktionshindersråd samt rådets arbetsgrupp för omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. Den generella nivån på omvårdnadsbidragen är fortfarande en bra bit under den som var när det hette vårdbidrag. Därtill avslås 90% av alla ansökningar om merkostnadsersättning. Det vill vi förstås göra vad vi kan för att ändra på. Deltagande förbund skickade en gemensam skrivelse till Försäkringskassans generaldirektör och rättschef angående rättssäkerheten i hanteringen av ansökningar om merkostnadsersättning. Skrivelsen resulterade i ett givande möte där vi fick tillfälle att beskriva våra medlemmars stora problem med merkostnadsersättningen.

Funktionsrätt Sverige

Under 2024 har före detta ordförande i Svenska Downföreningen, Veronica Magnusson Hallberg suttit som ledamot i Funktionsrätt Sveriges styrelse. Föreningen har även haft representanter i Funktionsrätts samarbetsgrupper inom LSS, skola och utbildning samt vuxenhabilitering.

Institutet för mänskliga rättigheter (IMR)

Svenska Downföreningen har deltagit i samtal med Institutet för mänskliga rättigheter inför deras alternativa rapport till FN om situationen i Sverige för personer med funktionsnedsättningar. Institutet har utsett tjugo medlemmar i Rådet för mänskliga rättigheter. Två av dem har egen funktionsnedsättning och är nominerade av Funktionsrätt Sverige. Svenska Downföreningen ingår i det nätverk som stöttar dessa två representanter i sitt uppdrag och har haft möten med dem.

Offentliga utredningar

Svenska Downföreningen deltog i ett möte med utredningen som har i uppdrag att se över en reglering av användandet av digital teknik när insatser ges enligt socialtjänstlagen och LSS. Föreningen deltog även i möte med Begripsam för att diskutera utredningen om digital post som fått ett tilläggsdirektiv för att utreda förutsättningarna för att införa skyldigheter för privatpersoner och företag att ansluta sig till en digital brevlåda för att kunna ta emot digital post från myndigheter. De ska också utreda förutsättningarna för att införa skyldigheter för myndigheter, kommuner och regioner att skicka till digitala brevlådor.

Valmyndigheten

Svenska Downföreningen har deltagit vid två samråd och diskuterat tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning vid val i Sverige och hur det skulle kunna bli bättre framöver

Socialstyrelsen

Svenska Downföreningen deltog i ett möte och diskuterade effekterna av FN:s kritik mot Sverige gällande Funktionsrättskonventionen. Vi var även delaktiga i att ta fram en skrivelse från Funktionsrätt Sverige till Socialtjänstministern inför regeringens regleringsbrev till Socialstyrelsen för 2025. Skrivelsen uppmanade regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta ett nationellt kompetenscenter om intellektuell funktionsnedsättning och autism samt att ta fram ett stödmaterial för handläggning enligt LSS.

Inspektionen för Socialförsäkringen (ISF)

Svenska Downföreningen har bevakat ISF:s arbete med omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning. Vi har också bevakat nya uppdrag till ISF i regeringens regleringsbrev.

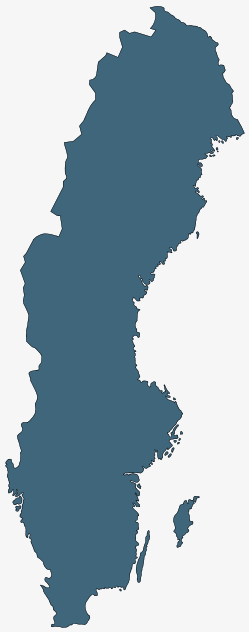
Funktionsrättskonventionen Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)

Under Funktionsrätts paraply har Svenska Downföreningen deltagit i dialoger kring FN:s granskning av hur Sverige följer CRPD/Funktionsrättskonventionen.

Föreningen har fortsatt arbeta kring frågan om personkretstillhörighet i LSS där det börjat förekomma exempel på att man ifrågasätter om personer med Downs syndrom tillhör personkrets 1. Vi har haft kontakter med medlemmar, Socialstyrelsen, Försäkringskassan och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i frågan.

Konferenser

Svenska Downföreningen har deltagit i tre viktiga konferenser under året; Funktionshinder i tiden (anordnat av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Regioner), Fokus funktionsrätt (anordnat av Institutet för mänskliga rättigheter) och Intradagarna (anordnat av Riksförbundet FUB tillsammans med Stiftelsen Sävstaholm). Dessa konferenser ger möjlighet till både nätverkande och inhämtande av nya möjligheter och information om vad som händer på funktionsrättsområdet. Representanter både från styrelsen och kansliet har deltagit.



Lokal och regional samverkan

Svenska Downföreningens lokala avdelningar har också deltagit i samverkan.
Avdelning Gotland har deltagit i dialogmöten med region Gotland kring hur verksamheten inom omsorg om funktionsnedsatta bedrivs. Avdelning Jämtland har en representant i regionens brukarråd. Avdelning Stockholm har haft möten med Habiliteringen, samt är representerad i en kommuns funktionshinderråd. Avdelning Gävleborg finns representerade i flera samverkansgrupper, bland annat i Tillgänglighetsrådet. Avdelning Östergötland har en representant i habiliteringsrådet.

VÅRD OCH OMSORG

Folkhälsomyndigheten

Mickan Lüning från föreningens kansli blev utvald som en av fem att representera Funktionsrätt Sverige i Folkhälsomyndighetens samråd med Funktionsrättsrörelsen. Samråd med Folkhälsomyndigheten har efterfrågats av Funktionsrättsrörelsen i mer än tio år.Ämnen som ofrivillig ensamhet, uppföljning av hälsa, levnadsvanor och livsvillkor hos personer med funktionsnedsättning, screening för bröst- och livmoderhalscancer samt den nationella funktionshinderstrategin har diskuterats. Svenska Downföreningen har också varit med och haft synpunkter på de frågor som ingår i den nationella Folkhälsoenkäten för att bidra till att fler personer med Downs syndrom/intellektuell funktionsnedsättning ska kunna svara på frågorna och för att just deras svar ska kunna presenteras som jämförelse med övriga. Statistik för vår målgrupp på hälsoområdet är nästan alltid obefintlig och därmed osynliggjord.

Möten gällande vård och omsorg

Svenska Downföreningen deltog i flera möten som rörde vård och omsorg för att bidra med föreningens perspektiv. Till exempel i mötet med Vårdansvarskommittén som ska utreda ett helt eller delvis förstatligande av hälso- och sjukvård och i Socialstyrelsens möte om hur hälso- och sjukvården hanterar psykisk ohälsa bland personer med funktionsnedsättning. Föreningen har även deltagit i samråd med utredningen om användning digital teknik inom socialtjänsten.

Vårdprogram för Downs syndrom

Ägarskap inom vården av ett Vårdprogram för vuxna med Downs syndrom saknas fortfarande. Föreningen har försökt hitta vägar framåt men hittills utan framgång.

Vaccinationer

Svenska Downföreningen har fortsatt att bevaka vaccinationsrekommendationer för personer med Down syndrom för covid-19, säsongsinfluensa, pneumokockvaccination, RS-virus med mera.

ARBETSLIV

Svenska Downföreningen har samverkat med arvsfondprojektet Arbetskamraterna och genom detta bidragit till att ett antal personer med Downs syndrom fått praktikplats eller arbete på företag i Sverige. Detta kommer vi fortsätta med framöver då vi märker att intresset för att anställa eller ge praktikplats till personer med Downs syndrom ökar. Företaget Reitan Convenience är ett exempel på ett företag, där vi varit en länk, som har - och har haft praktikanter på både Pressbyrån och 7-Eleven. Vi har också noterat många positiva reaktioner och ett intresse av att få veta mer från de organisationer som tagit steget att anställa alternativt ge praktikplats. Bland annat blev vi inbjudna till att hålla i en föreläsning om Downs syndrom, fördomar, Rocka sockorna och Världsdagen för Downs syndrom för ett sjuttiotal av Reitans personal på deras huvudkontor den 21 mars 2024.

Föreningen bjöd själva in oss till ett webbinarium under Rocktober med fokus på arbetsmarknaden för personer med Downs syndrom. Judith Timoney, ombudsman på Riksförbundet FUB berättade om området arbete och sysselsättning. Dessutom berättade Sussie Balsom om Arbetskamraterna, den ideella förening som skapar kontakt mellan personer med intellektuell funktionsnedsättning och företag. Vi ser att webbinarier som berör arbetsmarknad drar stort intresse från våra medlemmar vilket stärker oss i det fortsatta arbetet på området. Vi för flera dialoger med potentiella arbetsgivare, till exempel en hotellkedja, för att öka förutsättningarna.

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. Vi lyfte särskilt vikten av att skapa fler praktikmöjligheter under gymnasietiden på arbetsmarknaden för vår målgrupp.

Svenska Downföreningen har också deltagit i ett dialogmöte med Diskrimineringsombudsmannen om diskriminering med fokus på rekrytering och etablering i arbetslivet.

LIVSLÅNGT LÄRANDE/ SKOLA

Under året har Svenska Downföreningen fortsatt att stärka arbetet inom skolområdet för att förbättra villkoren för barn och elever med Downs syndrom. Vårt arbete har fokuserat på samverkan, kunskapsutveckling och påverkansarbete för att säkerställa inkludering och likvärdiga möjligheter i utbildningssystemet.

Karen Fløe, från Svenska Downföreningens kansli, är anställd på 10% som projektledare för skolfrågor inom föreningen.

Samverkan och remissarbete

Svenska Downföreningen har samverkat med FUB och Funktionsrätt Sverige i frågor som rör skola och utbildning. Vi är del av Funktionsrätt Sveriges arbetsgrupp för skola och utbildning. I gruppen arbetar vi med skolfrågor som är gemensamma för många funktionsrättsförbund. Syftet med arbetet är att åstadkomma förändringar för att förbättra skolsituationen för barn och elever med funktionsnedsättning utifrån ett rättighetsperspektiv.

Vi har svarat på en remiss om ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola. Vårt remissvar har inkluderats i regeringens underlag för beslut i frågan.

Dialog och nätverkande

Svenska Downföreningen har deltagit på dialogforum hos Sveriges kommuner och regioner, med temat "Barn med funktionsnedsättning i skola och förskola". Här lyfte vi bland annat vikten av att barn med Downs syndrom inkluderas i en skola för alla, där alla får det stöd och anpassningar man är i behov av utifrån sina förutsättningar.

Foto: bildbyrå

Internationellt deltagande och forskning

Professor Daniel Östlund, styrelseledamot i föreningens riksstyrelse, deltog inom ramen för sin tjänst vid Högskolan i Kristianstad vid The International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) världskongress i Chicago. Kongressen lyfte att individer med Intellektuell funktionsnedsättning alltmer behandlas som aktiva subjekt och medforskare i stället för ”forskningsobjekt”. Detta speglar en vilja att etablera en bredare rörelse mot ökad inkludering och delaktighet för människor med IF i samhället.

Man betonade också vikten av att göra högre utbildning mer tillgänglig och inkluderande för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Genom innovativa utbildningsmodeller och digitala verktyg kan personer med IF ges bättre förutsättningar för självständighet och deltagande i samhället. Flera framgångsrika exempel presenterades, där akademiska program kombineras med livskunskapsträning för att förbereda studenter för ett självständigt liv, vilket bidrar till en mer rättvis och inkluderande framtid.

Utredning innan skolstart

Under hösten genomförde Svenska Downföreningen en enkätundersökning riktad till våra medlemmar med barn under tio år. Syftet var att få en tydligare bild av de utmaningar våra medlemmar upplever när det gäller utredningar inför skolstart för barn med Downs syndrom. Föreningen har noterat en ökning av medlemmar som upplever svårigheter att få till utredningar i tid, vilket kan leda till att barn antingen tvingas stanna ett extra år i förskolan eller placeras i skolformer som inte möter deras behov. Resultaten från formuläret kommer att användas som underlag för fortsatt påverkansarbete.

Framåt

Svenska Downföreningen fortsätter vårt arbete för att säkerställa att personer med Downs syndrom får rätt till livslångt lärande, stöd, anpassningar och möjligheter att utvecklas genom hela livet.

FOSTERDIAGNOSTIK

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

Föreläsningar, utbildningar och artiklar

Utöver deltagande i Snif (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) har också föreningen medverkat vid ett antal olika temadagar, träffar, utbildningar för mödravårds- och förlossningspersonal och föreläst om Downs syndrom, etik och fosterdiagnostik runt om i landet.

Några exempel:

- Utbildning för barnmorskor och läkare i genetisk vägledning och etik vid Karolinska Institutet.
- Barnmorskeutbildning i fosterdiagnostik i region Örebro.
- I samband med att Socialstyrelsens rapport Fosterskador och Kromosomavvikelser 2017–2022 publicerades i slutet av juni skrev vi ett pressmeddelande där vi kommenterade rapporten.
- I Svenska Dagbladet skrev Svenska Downföreningen - tillsammans med Jonna Bornemark, professor i filosofi vid Södertörns Högskola - en replik gällande den aktuella diskussionen om fosterdiagnostikens fokus på Downs syndrom.
- Tillsammans med Riksförbundet FUB träffade vi Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) två gånger för att bidra med synpunkter på ett projekt kring IVF, en utvärdering av en metod som kallas preimplantatorisk genetisk testning - aneuploidi (PGT-A) och som ännu inte är tillåten i Sverige.

Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik (Snif)

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 2024 har bland annat följande gjorts:

- Ytterligare broschyrer som gäller fosterdiagnostik, olika diagnoser och som intresseorganisationer och vårdprofessionen gemensamt står bakom, har tagits fram och finns på nätverkets hemsida (www.snif.one)
- Arbetet med att få material kring fosterdiagnostik översatt till olika språk har gett resultat – nu finns broschyren om Downs syndrom på tio olika språk på Snifs hemsida. Även de animerade filmer som Snif tagit fram om fosterdiagnostik och att göra val har textats på sju olika språk och finns på Snifs hemsida.
- Snif har haft möte med Socialstyrelsen för att ge input kring deras regeringsuppdrag att ta fram en nationell plan för graviditet, förlossning och tiden efter.
- Vi har haft samtal med Statens medicinsk-etiska råd (Smer) om framtida fortsatt samverkan på området fosterdiagnostik och etik.
- Kontakter och möten med olika myndigheter och instanser för eventuell samverkan – till exempel Socialstyrelsen, SBU, SKR, 1177 Vårdguiden.
- Fortsatta samtal inom Snif kring etik och fosterdiagnostik.
- Med anledning av Nationella arbetsgruppens (inom SKR) rapport om fosterdiagnostik som publicerades i juli 2022 har Snif påbörjat ett arbete med att bidra till att det utarbetas nationella generella riktlinjer vid fortsatt graviditet vid konstaterad avvikelse. Fokus ska vara på omhändertagandet under graviditeten, där beslutet redan är taget att behålla graviditeten. Under 2024 skapades en enkät för detta syfte och då pilotsvaren var av så stort intresse beslutades att göra en etikansökan för att möjliggöra en publikation av enkätsvaren

FRÄMJA FORSKNING OCH UTVECKLING

Artikel i Läkartidningen

Nya forskningsrön om Alzheimers sjukdom vid Downs syndrom

Läkartidningen publicerade 2024-09-30 artikeln ”Nya forskningsrön om Alzheimers sjukdom vid Downs syndrom” av forskarna i nätverket SweDown. Artikeln beskriver att det finns nya metoder för kognitiv testning, radiologiska undersökningar och biomarkörer som kan differentiera demenssymtom från utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, och sammanfattar forskning om Downs syndrom och Alzheimers sjukdom som kan gagna kliniska undersökningar och utredningar av personer med Downs syndrom inom en snar framtid.

Läs mer:

Läkartidningen: Nya forskningsrön om Alzheimers sjukdom vid Downs syndrom

Relaterat på Svenska Downföreningens hemsida:

Henrik tror att personer med Downs syndrom kan slippa Alzheimer i framtiden (Jan 2019)
Europeiskt samarbete för att förebygga Alzheimers hos personer med DS (Jan 2019)

Svenskt nätverk för forskning om Downs syndrom och Alzheimers (Maj 2019)
Vården för vuxna med Downs syndrom kan bli mycket bättre (Jun 2019)
Kick-off för svensk forskning om Downs syndrom och prevention av Alzheimers (Nov 2019)
Blodprov öppnar dörren till kliniska studier (Jul 2022)
Revidera de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Mar 2023)
Mediciner bra för personer med DS och Alzheimer (Mar 2023)
Graden av intellektuell funktionsnedsättning påverkar inte när man får Alzheimers (Jul 2023)
Vill du göra skillnad? Delta i studie om Alzheimers! (Feb 2024)
Varför får inte alla med Downs syndrom Alzheimers?

INTERNATIONELLT

Internationellt samarbete

Under 2024 har Svenska Downföreningen fortsatt att utveckla och stärka vårt internationella samarbete för att främja rättigheter och möjligheter för personer med Downs syndrom. Genom samarbeten med nordiska systerorganisationer och internationella paraplyorganisationer har föreningen utbytt kunskap och erfarenheter, vilket har gett oss värdefulla insikter och verktyg för att driva vårt arbete framåt.

Samarbete med nordiska systerorganisationer

Svenska Downföreningen har fördjupat samarbetet med våra nordiska systerorganisationer genom flera möten. Målet med dessa möten har varit att utbyta erfarenheter och bygga ett starkare nätverk, så att vi kan fortsätta växa och utvecklas.

Under hösten deltog en delegation från Svenska Downföreningen på Downs syndrom Norges landsmöte. Representanter från föreningen var Johanna Nyberg från Expertgruppen, Carina Karlsson, handledare för Expertgruppen och styrelseledamot i Avdelning Gävleborg, Anna Brandström, vice ordförande i styrelsen och medlem i Arbetsgruppen för självrepresentation samt Mickan Lüning från kansliet och medlem i Arbetsgruppen för självrepresentation.

Svenska Downföreningen höll i två uppskattade presentationer, varav den om Expertgruppens arbete inspirerade våra norska kollegor att starta ett eget initiativ i sin organisation. Mötet i Norge var en unik möjlighet att dela erfarenheter, utbyta kunskap och stärka banden med vår norska systerorganisation.

Foto:Svenska Downföreningen från Downs syndrom Norges landsmöte

Samarbete med internationella paraplyorganisationer

Svenska Downföreningen är medlem i de internationella paraplyorganisationerna, Down Syndrome International (DSI) och European Down Syndrome Association (EDSA). Genom att delta i gemensamma kampanjer, besvara enkäter och medverka i möten har föreningen kunnat påverka internationellt och sprida vårt budskap om inkludering och rättigheter.

Under mars månad deltog Svenska Downföreningen i den internationella kampanjen för Världsdagen för Downs syndrom, framtagen av DSI, med temat ”Krossa fördomarna”. Vårt intressepolitiska budskap för Världsdagen utgick från det internationella temat och stärkte vår position som en tydlig röst för personer med Downs syndrom och deras anhöriga i Sverige.

I oktober deltog Föreningens riksordförande Tord Hermansson och Karen Flø från kansliet i EDSA:s årsmöte och konferens i Lissabon, arrangerad av den portugisiska föreningen PAIS21. På konferensen deltog trettiotre representanter från tjugofem länder. EDSA är en kraftfull plattform som förenar Europas Downs syndrom-organisationer och arbetar för att stärka rättigheter, förbättra levnadsvillkor och skapa en mer inkluderande framtid.

Foto:Svenska Downföreningen. Från nordisk ordförandemöte på EDSAs årsmöte samt cityguides från vår Portugisiska systerorganisation PAIS21.

Stöd för Ukraina med digitalt evenemang

I mars arrangerade vi tillsammans med Christina Haulrich Klausen, redaktör för den norska boken "Down syndrom de første årene", ett digitalt evenemang om hur det är att vara förälder till ett barn med Downs syndrom i det krigsdrabbade Ukraina. Föreläsare från ett ukrainskt early intervention-program berättade om olika stöd till barn med Downs syndrom. Två ukrainska föräldrar berättade också om hur det har varit för dem att få ett barn med Downs syndrom i Ukraina. Evenemanget erbjöd en unik möjlighet att sprida kunskap och visa solidaritet. Inbjudna till webbinariet var medlemmar från våra norska, danska och isländska systerföreningar.

Framåt för ett starkare internationellt samarbete

Vårt internationella engagemang har stärkt vår förmåga att skapa förändring i Sverige. Genom att vara en aktiv del av det internationella nätverket fortsätter vi att både få och ge inspiration och bidra till att personer med Downs syndrom får möjlighet att leva goda liv med samma rättigheter som alla andra. Vi ser fram emot att ytterligare fördjupa vårt internationella samarbete under kommande år.

Svenska Downföreningen

Pågående projekt

Arbetskamraterna

Arvsfondprojekt med syfte att skapa arbete och praktikplatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Projektet startade i maj 2021 och avslutades i oktober 2024. Föreningen har varit med som referens. Efter projektets avslut har Arbetskamraterna övergått till att bli en ideell föreningen. För att läsa mer om projektet, besök den här sidan: Arbetskamraterna – Olika Förutsättningar – Samma Dröm.

Mötas och Må bra

Under 2023 tackade föreningen ja till att vara med som referens i projektet Mötas och Må. Det är ett projekt som drivs av Riksförbundet FUB och är finansierat av Allmänna Arvsfonden. Projektets mål är att öka livskvaliteten och förbättra hälsan hos äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism. Projektet påbörjades i januari 2024 och avslutas i december 2026. För att läsa mer om projektet, besök den här sidan: Mötas och Må bra

MediPrep – en vårdsajt för barn och ungdomar

Projektet drivs av Region Stockholm och är en är en nationell webbplattform som samlar digital vårdinformation för barn och ungdomar, främst i åldersgruppen 7 - 15 år. Genom att utveckla och pröva nya digitala verktyg och metoder på webben kommer målgruppen att tillhandahålla information, förberedelser och rättigheter i hälso- och sjukvården. Projektet påbörjades i juli 2023 och avslutas i juli 2026. Föreningen är med som referens. För att läsa mer om projektet, besök den här sidan: MediPrep

Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv

Arvsfondprojektet, Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv är ett projekt där föreningen är huvudsökande. 2024 var projektets fjärde och sista år. Projektet handlar om att utveckla ny metodik och nytt material för att ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning skall kunna fortsätta utveckla sitt språk, röst och kommunikation. Det har varit särskilt fokus på ungdomar och unga vuxna med Downs syndrom. Målet har varit ökad delaktighet och inflytande i vidare studier, arbete och på fritiden.

Under projektets fyra år har bland annat fem rapporter och övningsmaterial tagits fram. Därtill har utbildningsfilmer producerats och handledning för personal har genomförts. Projektet har spridits genom föreläsningar, presentationer och utställningar, med över trettio evenemang genomförda. Metodmaterialet har använts på skolor och i andra institutioner och även delats med allmänheten via familjeevenemang och konferenser.

Projektet har visat på positiva resultat, där elever har förbättrat både sina språkliga och sociala färdigheter. Föräldrar och pedagoger rapporterar om ökad självständighet och större delaktighet från eleverna i olika sociala situationer.

Foto:bilder från projektet Med språket som nyckel.

Citat från vårdnadshavare:

”Hon har fått ett större ordförråd och större självförtroende i att föra sin egen talan, vilket är helt ovärderligt.”
”Vågar ta större plats i kommunikationen.”
”Det är under det som skett.”
”Vi ser stor skillnad på NN 10 år efter ca 6 månaders arbete med Språket som nyckel.”
”Han har utvecklats massor på senare tid och har större tålamod och guidar oss rätt när vi famlar.”
”Han hade inte alls samma medvetet innan och nu tror jag faktiskt att han har stor chans att lära sig att läsa och skriva.”

Här finns mer information om projektet: Språket som nyckel till ett delaktigt vuxenliv - SvDf

Mia Wright, projektledare och Jeanette Persson, handledare i projektet.

Organisation

Medlemmar

Svenska Downföreningen är en ideell medlemsorganisation som arbetar för personer med Downs syndrom och deras anhöriga. Vår styrka ligger i våra medlemmar – ju fler vi är, desto större genomslag får vårt arbete och vår möjlighet att påverka. Det är därför glädjande att se att föreningen fortsätter att växa med fler medlemmar varje år.

Den 31 december 2024 hade föreningen 4 034 medlemmar. Detta är en ökning med 91 medlemmar från förgående år. Antalet huvudmedlemmar har dock sjunkit vilket betyder att medlemsökningen avser nya familjemedlemmar som registrerats till ett familjemedlemskap. Föreningens medlemsregister tillhandahålls av företaget Föreningssupport.

Medlemsavin för förnyelse av medlemskap 2025 skickades, för första gången, ut digitalt till alla medlemmar som har en e-postadress registrerad i medlemsregistret i oktober 2024. Föreningen vill med detta ge medlemmarna en möjlighet att betala sin avi digitalt med förhoppning om att det kommer att förenkla för medlemmen att förnya sitt medlemskap.

Avdelning	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Dalarna	65	67	68	75	75	83	79
Gotland	100	97	94	103	120	120	112
Gävleborg	145	156	170	163	169	162	148
Jämtland	54	50	55	59	62	61	61
Jönköping	112	101	103	97	89	73	0
Kalmar	119	122	130	137	132	137	137
Norrbotten	117	109	114	117	127	123	122
Skåne	459	452	431	409	400	398	410
Stockholm	1130	1094	1100	1096	1076	1063	1038
Södermanland	124	127	138	133	136	130	132
Uppsala	137	126	117	120	116	106	100
Värmland	101	108	110	107	105	108	123
Västernorrland	96	80	63	63	57	56	54
Västmanland	100	104	109	103	103	88	80
Västerbotten	184	159	144	146	139	125	123
Västra Götaland	775	752	739	733	699	727	727
Örebro	64	71	69	103	54	54	53
Östergötland	152	168	158	146	148	136	167
Totalt antal medlemmar	4 034	3 943	3 912	3 887	3 807	3 738	3 666

Medlems-kategori	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2018
Familj	1 086	1 096	1 076	1 057	1 020	1 056	1 031
Personligt	423	427	415	388	305	334	281
Stöd	28	29	1	1	2	2	5
Totalt antal medlemskap	1 537	1 552	1 492	1 446	1 327	1 392	1 317

Det kommer förhoppningsvis också innebära en lägre portokostnad för föreningen samt mindre miljöpåverkan när de fysiska utskicken minskar. De medlemmar som inte har en e-postadress registrerad fick sin avi skickad per post i oktober 2024. Medlemmarna informerades om möjligheten att betala sin avi digitalt i det medlemsbrev som gick ut i början av hösten. Det digitala utskicket av medlemsavin kommer utvärderas under 2025 inför nästa års utskick.

Digitala medlemskort

I oktober 2024 lanserade föreningen digitala medlemskort som medlemmarna finner i sin profil i medlemsregistret. De digitala medlemskorten är en del i vårt arbete för att öka tillgängligheten för våra medlemmar.

Medlemsbrev

Medlemsbrevet är en viktig informationskanal till medlemmarna i föreningen. Det har skickats ut fyra ordinarie medlemsbrev till alla medlemmar via epost och även publicerats på föreningens medlemsforum på Facebook, samt på intranätet på hemsidan. Där finns det också ett arkiv med tidigare års medlemsbrev

Vårbrevet
Sommarbrevet
Höstbrevet
Vinterbrevet

Foto: Daniel Bjugård. Bilder från medlemsaktivitet med avdelning Stockholm

LOKALT

Lokala avdelningar

Svenska Downföreningen hade vid årets början arton lokala Avdelningar i nitton av landets tjugoen regioner. Inga nya avdelningar bildades under 2024.

De lokala avdelningarna är basen i föreningens verksamhet och möjligheten till gemenskap och möten för våra medlemmar. Under 2024 har avdelningarna haft en mängd olika aktiviteter, både gemenskapsfrämjande såsom utflykter, idrottsdag, filmvisning och familjeträffar men även olika sorters föreläsningar till exempel inför skolstart.

Flera av avdelningarna är också aktiva på funktionsrättsområdet genom dialogmöten och liknande med kommun och region. En av avdelningarna har varit vilande och inte haft några aktiviteter; Avdelning Dalarna. Nedan finns ett axplock av evenemang och annat som har arrangerats av avdelningarna.

Svenska Downföreningen Gävleborg

- Fysiskt årsmöte 28 januari.
- Deltagit på ordförandeträffar med Funktionsrätt Gävleborg, deltagit på Funktionsrätt Gävleborgs årsmöte, deltagit vid tio möten med ”Aktiv fritid för alla” Söderhamn och fyra möten med Tillgänglighetsrådet i Söderhamns kommun.
- Medverkat i Söderhamns kommuns ”Instagram-vecka”
- Intervjuats av P4 Gävleborg (21 mars).
- Firade Rocka sockorna på Vildriket i Järvsö.
- Närvarade vid Lillbergets Förskolas ”Trädgårdsfest” (30 maj).
- Samverkanspartner under ”Sommarkul” i Söderhamn kommun där vi dels arrangerade en ”Friidrottsdag” och en ”Skärgårdstur” i samverkan med Söderhamns kommun, närvarit på ”Prova på att fiska”, ”Prova på pingis”, ”Naturpromenad med korvgrillning”, ”Stadsvandring” och ”Sommarfesten”.
- Arrangerade en ”Familjehelg” 26–28 juli med fokus på hälsa och fysisk aktivitet.
- Friidrottsdag (14 september) i samverkan med Parasport Gävleborg och Söderhamns IF.
- Deltog i Internationella Funktionsrättsdagen (3 december) med föreläsning av bland annat Bengt Westerberg och underhållning av Den gröna kören. Dagen genomfördes i samverkan med Söderhamns kommun, Attention Söderhamn, Parasport Gävleborg och RF-SISU Gävleborg.
- Julbad och julfest på Aquarena Hällåsen och Broberg/Söderhamns klubbstuga (8 december).

Svenska Downföreningen Gotland

- Välkomna till årsmöte för avdelning Gotland
- Testa köra busiga bilar med avdelning Gotland
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Gotland
- Deltagit i dialogmöten med Region Gotland om hur de driver sin verksamhet inom Omsorg om funktionsnedsatta (Oof)
- Deltagit i diskussioner med andra föreningar och Region Gotland kring frågeställningar om kontaktperson/ledsagning samt organisation

Foto: Bilder från avdelning Gotland

Avdelning Jämtland

- Fysiskt årsmöte 3 februari.
- Firade Rocka sockorna på Mötesplatsen 24 mars. Föreningen bjöd på fika.
- Det har varit två träffar på Mötesplatsen under året, den 12 maj och den 17 november.
- Deltagit med representation på Dialog forum den 19 april och den 24 september.
- Deltagit på vård-omsorgsförvaltningen Östersunds kommun den 19 november.
- Deltagit vid Brukarrådet BUH.

Avdelning Jönköping

- ·Digitalt årsmöte 29 januari.
- ·Rockade sockorna den 16 mars.
- ·Träff i Stadsparken i Jönköping den 14 december.

Avdelning Kalmar

- Fysiskt årsmöte 20 januari.
- Samvaro i samband med Vindfestivalen/Drakfestivalenen vid Bårby Alvar på Öland under juni månad.
- Familjeträff på Astrid Lindgrens värld i augusti.
- Startat en para gymnastiktrupp i samarbete med Parasport Sverige.

Foto: Bilder från avdelning Kalmar

Avdelning Norrbotten

- Fysiskt årsmöte 13 februari.
- Träff på Leos Lekland i Luleå i samband med det lokala årsmötet.

Avdelning Skåne

- Välkomna till årsmöte för avdelning Skåne
- Bjöd in medlemmar till att delta på genrepet av melodifestivalen i Malmö
- Musik- och dansläger med avdelning Skåne!
- Nationaldagsfirande med avdelning Skåne
- Välkommen till medlemsdag på Skånes djurpark
- Fira Världsdagen för Downs syndrom med avdelning Skåne på Malmö stadsbibliotek
- Rocka sockorna tillsammans med oss i avdelning Skåne
- Fira Rocktober med avdelning Skåne
- Erbjudit medlemmarna gratis biljetter till Moomsteaterns föreställningar i Malmö

Avdelning Stockholm

- Digitalt årsmöte 11 februari.
- Februari: Skidskola i Hammarbybacken
- Mars: Rocka sockorna-fest
- April: Föreläsning om skolformer med Robert Öberg
- Maj: Föreläsning om hälsa med Eva Flygare Wallén
- Juni: Picknick med allsång, brännboll och andra aktiviteter vid Stora Skuggan
- Augusti: Skansen för alla och ”Jag kan cykla” tillsammans med FUB
- Oktober: Rocktober-bowling. Detta ordnades för första gången och var tänkt som en aktivitet även för äldre barn och ungdomar. Det blev uppskattat och vi planerar att fortsätta med det nästa år.
- November: Föreläsning av Parasportförbundet, Stockholm
- December: Junibacken
- Fortsatta samtal med Habiliteringen under året.

Foto: Daniel Bjugård. Bilder från avdelning Stockholm 2024.

Avdelning Södermanland

- ·Digitalt årsmöte 20 januari.

Avdelning Uppsala

- Digitalt årsmöte den 5 februari.
- Firandet av Rocka sockorna-dagen i samarbete med Uppsala stadsbibliotek och FUB Uppsala-Knivsta i Stadsbiblioteket lokaler.
- Evenemang hölls för uppmärksammandet av kunskapsmånaden för Downs syndrom den 19 oktober vid Fyrishovs Bowling, där föreningen bjöd medlemmar på bowling och mat.

Avdelning Värmland

- Digitalt årsmöte den 11 februari.
- En medlemsaktivitet med bland annat pizza och fika anordnades på Brigadmuseum i Karlstad.
- En familjedag med fika, mat och aktiviteter anordnades vid Mariebergsskogen tillsammans med RBU Värmland.
- FUB Värmland bjöd in till en heldag om LSS 30 år den 18 oktober.
- Ordförande har föreläst på barnskötarutbildningen på Komvux den 14 november om Svenska Downföreningen och anhörigperspektivet.
- Ordförande har deltagit på två stycken brukar/patientråd med barnhabiliteringen, syn och hörsel och hjälpmedel.

Avdelning Västernorrland

- Digitalt årsmöte 4 februari.
- Medlemsträff på Norra Berget i Sundsvall, cirka 20 personer deltog.
- Ambitionen har varit att öka antalet aktiva medlemmar och att skaffa fler medlemmar, bland annat genom att sätta upp lappar med information om att föreningen finns på relevanta platser.
- Möten och dialog med den lokala FUB-föreningen.

Avdelning Västmanland

- Fysiskt och digitalt årsmöte den 4 februari.
- Rocka sockorna disco i Surahammar den 16 mars.
- 21 mars såldes armband på Ica Kvantum i Västerås till förmån för Svenska Downföreningen. Försäljningen fortlöpte under hela året och totalt genererade det 6 350 kr till föreningen.
- ·Familjedag på Stall Klockartorp i Västerås. Trocadero sponsrade med dricka och vi åt smörgåstårta och fika. Togge trollkarl spexade med barnen och Sofiabandet och hade konsert.

Foto: Bilder från avdelning Västmanland 2024.

Avdelning Väst

- Digitalt årsmöte den 30 januari.
- Rocka sockorna fest på Världskulturmuseet med uppträdande av artisten Elecktra bland annat.
- Anhörignätverk i Göteborg som träffas och utbyter erfarenheter kring hur det är att ha ett barnbarn med Downs syndrom.
- Arrangerade en familjehelg på Serneke Arena den 12–13 oktober för andra gången. Det var föreläsningar som handlade om möjlighet till arbete, språkträning, praktiska kunskaper om god man mm parallellt med att fysiska aktiviteter erbjöds barn, ungdomar och unga vuxna. Flera av föreläsarna var unga vuxna med Downs syndrom. Det var över 100 medlemmar som deltog.
- Deltagit i möten med Funktionsrätt Västerbotten och samarbetat med lokala organisationer som tex FUB, Passalen, SV, Spinn, Världskulturmuseet. när vi arrangerar våra aktiviteter

Foto: Bilder från avdelning Väst 2024.

Avdelning Örebro

- Digitalt årsmöte den 13 februari.

Avdelning Östergötland

- Digitalt årsmöte den 11 februari.
- Rocka sockorna firades den 23 mars med grillning, vitterlekar och tipspromenad vid Vidingsjö motionscenter i Linköping.
- Bowling och mat på Fix Bowlingcenter i Söderköping den 30 november.
- Samarbete med FUB och AUTISM Sverige (Östergötland) kring idrottsaktiviteter. Detta samarbete fortsätter under 2025.
- Samarbete med Linköpings universitet kring en aktiv fritid för alla. Detta samarbete ska fortsätta under 2025.
- Deltagit i ett antal digitala möten med Funktionsrätt under året.
- Representant i Habiliteringsrådet som har möten två gånger per termin.
- Deltagit vid Habiliteringens APT på Vrinnevisjukhuset den 2 december. Tillsammans med FUB och RBU presenterade vi vår verksamhet.

Foto: Bilder från avdelning Östergötland 2024.

Avdelning Västerbotten

- Fysiskt årsmöte den 27 januari.
- Diskussioner med FUB om boenden och förändringar som kommunen planerar.
- Rocka sockorna tillsammans med stadsbiblioteket i Umeå. Bland annat hade vi dramalek, dans, pyssel, utklädning och fotografering.
- Deltog vid Funktionsrätt Västerbotten årsmöte.
- Deltog vid Umeå Centrum för Funktionshinder forskning - Vem bestämmer? Föreläsningar och diskussioner.
- Barn- och ungdomsträff organiserades tillsammans med FUB. Grillning av hamburgare, lekte i lekpark, spelade spel och fikade.
- Läger Lycksele organiserades i början av juni för tredje året i rad. Vi var på djurparken, åt pizza tillsammans, lekte lekar och lärde känna nya familjer.
- ·4H halvdagsläger organiserades tillsammans med FUB där deltagarna fick rida, hälsa på fåren, grisarna och kaninerna, gå tipsrunda och testa att rykta hästarna och göra i ordning dem före ridning och ta hand om dem efter.
- Lekträff på Leos lekland.
- Julfest med mat, lekar, dans kring julgranen och pyssel.
- Lekparkshäng några gånger under året och organiserat föräldraträffar tillsammans med FUB.
- Margareta Risberg har, för föreningens räkning, via funktionsrätt Västerbotten, svarat på en remiss från regionen.

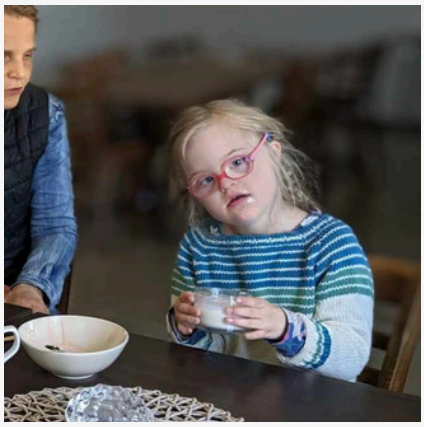


Foto: Bilder från avdelning Västerbotten 2024.

RIKS

Årsmöte

Den 27 april hade föreningen sitt riksårsmöte. Mötet hölls på Good Morning Hotel i Hägersten och totalt närvarade sextioåtta personer, varav femtiosju deltog fysiskt och elva deltog digitalt. Av dessa var trettioåtta personer röstberättigade ombud. På årsmötet representerandes femton av föreningens sjutton aktiva avdelningar. Antalet anmälda ombud var fyrtiotvå av fyrtioåtta möjliga.

En ny ordförande, Tord Hermansson, valdes in på årsmötet. En motion bifogades till årsmötet från Avdelning Västmanland. Styrelsens förslag till årsmötet, Analys av och uppdatering av föreningens vision och syfte i ett föränderligt samhälle godkändes av årsmötet. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Foto: Bilder från årsmöte 2024.

Medlemsavgift

Medlemsavgifterna fastställdes enligt följande för nästkommande år:

Familjemedlemskap	300 kr
Personligt medlemskap	100 kr
Stödmedlemskap	200 kr

Styrelsen

Styrelsens uppdrag är att bereda olika frågor, förvalta de beslut som årsmötet fattat samt säkerställa föreningens långsiktiga utveckling och fortlevnad. Enligt föreningens stadgar ska antalet personer i styrelsen vara minst fem och högst nio ledamöter. Ambitionen är att styrelsen ska bestå av representanter med olika geografisk förankring och olika intresseområden. Mandattiden är två år för samtliga styrelseledamöter. På årsmötet bifölls valberedningens förslag om åtta ledamöter.

Foto: Svenska Downföreningen. Styrelsen 2024

Ledamöter valdes i enlighet med valberedningens förslag på årsmötet 2024:

Tord Hermansson	Ordförande	Vald 2024 – 2026
Anna Brandström	Vice ordförande	Vald 2023–2025
Katarina Moen Lindberger	Ledamot	Vald 2023–2025
Ida Eliasson	Ledamot	Omval 2024 – 2026
Anna Ogenstad	Ledamot	Omval 2024 – 2026
Daniel Östlund	Ledamot	(Nyval 2024–2026)
Johanna Sommansson	Ledamot	(Fyllnadsval 2024–2025)
Daniel Horttana	Ledamot	(Omval 2024–2025)

Styrelsemöten

Styrelsen har haft åtta protokollförda styrelsemöten under året. Därtill har det varit två arbetsdagar med kansliet.

Revisor

Revisionsbyrån Deskjockeys,
vald 2023–2025

Lekmannarevisorer

Ulf Eriksson, Avdelning Väst,
omval 1 år, 2024–2025
Mats Johansson, Avdelning Östergötland,
nyval 1 år, 2024–2025

Valberedningen

Herman Stål, Avdelning Västerbotten,
nyval, 3 år 2024-2027
Carina Karlsson, Avdelning Gävleborg,
vald 2023 på 3 år, 2023-2026
*Sophie Lindhoff, Avdelning Stockholm,
fyllnadsval 1 år 2024-2025

*Fyllnadsval efter Paul-Philip Abrigo som avgick i förtid.

Expertgruppen

Svenska Downföreningens Expertgrupp består av vuxna personer som själva har Downs syndrom. Under 2024 utökades gruppen med en person, vilket innebär att Experterna numera består av:

Annica Bodin
Johanna Nyberg
Filip Larsson
Rasmus Wallin

Expertgruppen är ett utskott till Svenska Downföreningens riksstyrelse. Gruppen har två viktiga uppgifter, dels att ge sina åsikter till styrelsen och att jobba med frågor som är viktiga för personer med Downs syndrom.

Under 2024 redovisade Expertgruppen resultaten från boendeenkäten som togs fram 2023 för styrelsen på ett styrelsemöte och även för föreningens förtroendevalda via Månadens Team.

I samband med Rocka sockorna, publicerades också en artikel i ETC, "Vi har rätt till vår fritid, " skriven av föreningens Expertgrupp.

Med hjälp av Expertgruppen har föreningen kommit i gång med att göra delar av hemsidan mer lättillgängligt. Expertgruppen har också haft en aktiv del i vilka årsmötesdokument som ska göras i formatet lättläst och med bildstöd.

I oktober deltog Johanna Nyberg från Expertgruppen, med sin ledsagare Jimmy Nilsson, Carina Karlsson, handledare Expertgruppen, Anna Brandström, vice ordförande och Mickan Lüning från kansliet på Downs Syndrom Norges Tvärkontakt. På plats i Oslo höll delar av föreningen en inspirerande föreläsning om hur Expertgruppen kom till och hur den arbetar. Det var mycket uppskattat – och Downs Syndrom Norge vill gärna starta något liknande.

Utöver Expertgruppens egna möten, har det hållits fem möten med Arbetsgruppen för självrepresentation, varav ett möte var fysiskt på plats i Stockholm. Handledare för Expertgruppen är Carina Karlsson.

Foto: Svenska Downföreningen. Från vänster: Filip Larsson, Johanna Nyberg, Annica Bodin och Rasmus Wallin

KANSLI

Kansliet har som uppdrag att stödja föreningens verksamhet och säkerställa att den fungerar smidigt. Det är också den administrativa enheten som stödjer styrelsen och ser till att dess beslut och riktlinjer genomförs. Kansliet arbetar löpande med bland annat intressepolitik, skolfrågor, medlemsstöd, hantering av medlemsregister, intern och extern kommunikation, kampanj, insamling, administration, policy och riktlinjer, hantering av föreningens ekonomi, bidragsansökningar och stöd till arbetsgrupper och lokala avdelningar.

Under 2024 bestod personalen på kansliet av följande fyra personer, motsvarande 2,9 tjänster: Karen Flö, kommunikation och skola, Anna Halldén, kanslichef, Christina Lidén, administration och Mickan Lüning, intressepolitik och lokala avdelningar. Föreningen är medlem i Arbetsgivarföreningen Fremia.

ARBETSGRUPPER

Föreningens arbetsgrupper/ intressegrupper fyller en viktig funktion, då det ger möjlighet till att fokusera och gå djupare i en fråga eller ett pågående projekt. Arbetsgrupperna består av engagerade medlemmar, kansli och styrelse. Arbetsgrupperna rapporterar till styrelsen.

Arbetsgruppen för medlemskap

Arbetsgruppen för medlemskap fortsatte sitt arbete under 2024 där fokus för gruppen har varit hur vi kan vidareutveckla vår förening och göra den ännu bättre för våra medlemmar. Arbetsgruppen har bland annat tagit fram ett förslag om att erbjuda digitala medlemskort till våra medlemmar vilket styrelsen informerades om i september 2024. Arbetsgruppen har bestått av fyra personer som har haft fyra möten under året.

Arbetsgruppen för självrepresentation

Svenska Downföreningens Självrepresentationsgrupp har som uppgift att stötta Expertgruppen i deras uppdrag som är att ge sina åsikter till styrelsen samt att arbeta med frågor som är viktiga för personer med Downs syndrom. Självrepresentationsgruppen är länken mellan styrelsen och Expertgruppen. Under året har arbetsgruppen genomfört sex digitala arbetsmöten. Därtill har arbetsgruppen haft fem möten med Expertgruppen, varav ett möte var fysiskt på kansliet. Arbetsgruppen har bestått av fyra personer.

Lägergruppen

Arbetsgruppen är ansvariga för att planera, genomföra och säkra ekonomin för föreningens läger på riksnivå. Arbetsgruppen har haft tio digitala arbetsmöten under året. Därtill har lägergruppen haft ett fysiskt möte, Lägerspecial med fokus på det övergripande och strategiska målen för lägerverksamheten. Arbetsgruppen har bestått av fyra personer.

Organisationsutvecklingsgruppen

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 kansliet och styrelsen. Under 2024 pausade gruppen fram till hösten då arbetet med några olika riktlinjer inom föreningen drog i gång igen. Dessutom hade gruppen fått i uppdrag av styrelsen att arbeta med det förslag som styrelsen lämnade till årsmötet i april - att se över föreningens vision, analysera och omarbeta beskrivningar av föreningens syfte och roll – och som konsekvens utreda ett eventuellt behov av namnändring på föreningen. Ett stort uppdrag som påbörjades och som kommer fortsätta under 2025.

PRIO-gruppen

I september 2023 bildades, på uppdrag av styrelsen, en arbetsgrupp vars syfte var att förtydliga och definiera föreningens prioriterade verksamhetsområden för kommande år.

Arbetsgruppen fick i början av 2024 ett nytt uppdrag från styrelsen vilket var att ta fram en ny samlad struktur för föreningens verksamhetsplan och de styrdokument som ligger till grund för verksamhetsplanen. Det inkluderar budget, föreningens verksamhetsområden, arbetsgrupper och arbetsordning. En del i uppdraget var också att skapa en mall för verksamhetsplanen som enkelt kan sorteras på verksamhetsområde och namn på ansvariga personer samt en mall för budget som tydligt är länkad med verksamhetsplanen. Den nya strukturen samt mallarna presenterades på arbetsdagen för kansli och styrelse i september 2024 och används för första gången för verksamhetsåret 2025. Denna mall kommer ligga till grund för föreningens verksamhetsberättelse från och med 2026.

Arbetsgruppen har bestått av tre personer (två personer från kansliet och en person från styrelsen) och har haft tio möten under 2024.

Årsmötes och Tvärkontaktsgruppen

Årsmötes och Tvärkontaktgruppen är den arbetsgrupp som står för planering och genomförande av föreningens riksårsmöte och Tvärkontakt. Inför årsmötet och Tvärkontakten i april, genomförde arbetsgruppen sju digitala möten. Inför den digitala Tvärkontakten på hösten genomfördes sex digitala arbetsmöten.
Årsmötes/Tvärkontaktgruppen har bestått av fyra personer under året.

Arbetsgruppen för revideringen av “Välkommen älskade barn”

Arbetet med att revidera boken Välkommen älskade barn, som ursprungligen gavs ut 2005, tog ordentlig fart under hösten 2024. Arbetsgruppen består av kunniga och engagerade medlemmar samt representanter från både kansliet och styrelsen. I slutet av 2024 höll arbetsgruppen sitt första möte, och planen är att den nya utgåvan ska vara färdig för distribution lagom till Rocka sockorna kampanjen 2026.

IT

Svenska Downföreningen arbetar kontinuerligt med föreningens IT-säkerhet och med att efterfölja dataskyddsförordningen (GDPR) för att försäkra att vi minimerar risken för intrång samt att vi behandlar personuppgifter på ett korrekt sätt enligt lag. Vi arbetar tillsammans med IT-konsulterna samt Whitespace i detta arbete.

Föreningen har under 2024 fortsatt arbetet med att skapa tydlighet kring hur vi som förening externt och internt kan kommunicera på ett gemensamt sätt och hur vi delar information, dokument och material med varandra. Ett sätt vi gjort detta på är att vi har fortsatt att inkludera fler förtroendevalda som har förenings e-postadresser samt sett över behörighetsgrader för de som har tillgång till föreningens gemensamma dokument och system.

Svenska Downföreningens kansli har också tagit fram ett utbildningspaket för förtroendevalda med fokus på Microsoft365 samt personuppgiftshantering. En första digital utbildning för förtroendevalda hölls i december. Utbildningen kommer att fortsatt erbjudas digitalt en gång per år. En sammanfattning av utbildningen kommer under början av 2025 att skickas ut till alla förtroendevalda som inte har möjlighet att delta vid de utbildningstillfällen som erbjuds.

EKONOMI

Den ekonomiska strategin för föreningen är att verksamheten ska vara i god ekonomisk balans med tillräckliga marginaler för oförutsedda händelser. Vidare ska föreningen eftersträva Svensk Insamlingskontrolls regler för användandet av medel (minst 75% ska gå till verksamheten). 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 overksamma på ett bankkonto. Underskrider föreningen sex månaders fasta utbetalningar ska kanslichefen varna styrelsen.

Under 2023 färdigställde kassören i styrelsen och delar av kansliet arbetet med att uppdatera föreningens ekonomipolicy. Ekonomipolicyn redovisades sedan digitalt för alla förtroendevalda under 2024.

öreningens viktigaste intäktskälla är statsbidraget. Verksamhetsbidraget från Socialstyrelsen söks och beviljas för ett år i taget. För 2024 beviljades 2 375 911 kronor i bidrag från Socialstyrelsen. Totalt mottog föreningen ca 466 tkr i sponsring från företag under 2024. Det var något högre än budgeterat. Föreningen mottog ca 147 tkr i gåvor från privatpersoner, vilket var ca 49 tkr lägre än året innan. Gåvor från privatpersoner kom i form av minnesgåvor, högtidsgåvor och privata insamlingar. Intäkterna från månadsgivare var enligt budget och oförändrat från året innan. Medlemsavgifterna genererade ca 367 tkr i intäkt, vilket var enligt budget. Utfallet för 2024 visar på ett minusresultat på ca 477 tkr.

Föreningens utgifter består främst av kansli-personalkostnader, stöd till lokala avdelningar och utgifter i samband med möten såsom årsmöte och tvärkontakt.

INSAMLING

Under 2024 har Svenska Downföreningen undersökt möjligheten att implementera ett CRM system för att effektivisera föreningens insamlingsarbete. Arbetet med att utforska olika CRM system har bland annat innefattat ett probono samarbete med företaget Streamstone Relations som efter en behovsanalys gav föreningen möjligheten att testa ett CRM system "Hubspot" kostnadsfritt under en månad. Bland annat gjordes ett digitalt utskick med syfte att få fler privata gåvor. Systemet visade sig vara ett avancerat och kostsamt CRM system som i dagsläget inte uppfyllde föreningens behov. Hubspot riktar sig till större företag och organisationer och innebar en stort finansiellt åtagande. Vi valde därför att inte gå vidare med Hubspot. Arbetet med att implementera ett CRM system fortsätter under 2025.

Samarbeten med andra organisationer

- 1177 Vårdguiden
- Attention
- Autism Sverige
- Centrum för Sällsynta diagnoser
- Disability Rights Sweden
- Down Syndrome international (DSi)
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Funktionsrätt Sverige
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)
- Glada Hudik-teatern
- Hagaberg folkhögskola
- Karolinska Universitets Sjukhuset
- Parasport Sverige
- Studieförbundet Vuxenskolan (SV)
- Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik -Snif
- Upp & Ner Gymnastik/Special Olympics
- Världskulturmuseet

Tack till er som ger

Svenska Downföreningen har under 2024 tacksamt mottagit bidrag från följande stiftelser och fonder:

- Kronprinsessan Victorias fond
- Kungl. Patriotiska Sällskapet
- Lokala hjälpen
- Prins Carl Gustafs stiftelse
- Stiftelsen Oscar Hirsch minne
- Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond
- Sunnerdahls stiftelse
- Åhlén stiftelsen
- Åke Wiberg stiftelse

Vi önskar också tacka följande företag för ett gott samarbete under året:

- Babyshop group
- Hatten förlag
- Inovela
- Lagsmycken
- MyNewsdesk
- Pressbyrån
- RaceONE
- Seger
- Skandia fastigheter
- Skyltmax
- Smarteyes
- Spendrups
- Sweden charity Hessleholm
- Trocadero
- Vårdväskan

Svenska Downföreningen

KONTAKTINFORMATION

Svenska Downföreningen
Linnégatan 75, 114 54 Stockholm
Telefon 08 730 4825

info@svenskadownforeningen.se
www.svenskadownforeningen.se
Organisationsnummer 802411–5761

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