

Årsmelding 2023 - Downs Syndrom Norge

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Vøllo, Magnus Hummel (18.07.1990), signert 21.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), signert 21.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), signert 22.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), signert 22.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), signert 22.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), signert 22.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), signert 22.08.2024 med Signicat Sign BANKID
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), signert 21.08.2024 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Norge AS. Posten garanterer for autentisiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Årsmelding

Downs Syndrom Norge 2023



Dokumentet er signert digitalt av:

- Vøllo, Magnus Hummel (18.07.1990), 21.08.2024
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), 21.08.2024
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), 22.08.2024
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2024
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 22.08.2024
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 22.08.2024
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 22.08.2024
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 21.08.2024

Forseglet av



Posten Norge

ÅRSMELDING DOWNS SYNDROM NORGE 2023

AKTIVITETSÅRET 2023

Vårt tredje år som sammenslått organisasjon har vært fylt av aktiviteter både nasjonalt og lokalt – med frivillig innsats og engasjement som drivkraft for å skape fellesskap, kunnskap og politisk påvirkning. Vi er så fornøyde og stolte av alt vi har fått til!

«I Bergen har vi stor vekt på fysisk aktivitet. Vi har derfor fysisk aktivitet sammen annenhver uke og svømming hver tredje uke.» Janne Maria Øksnes, lokallagsleder i **Hordaland**.

Lokallaget i Bærum har fått penger fra Sparebankstiftelsen til prosjektet «Badeglede for barn med Downs». Svømmingen driftes på dugnad av foreldre i organisasjonen, som får dekket livredderkurs av midlene. I tillegg til badingen leier lokallaget en gymsal vegg i vegg, slik at man kan ha frilek der før eller etter bading for de som ønsker. En flott arena for å bli kjent, og for likepersonsarbeid. Hele familien er velkommen. Ved ledig kapasitet er det også plass til tilreisende fra andre lokallag.

Lokallaget i Sør-Trøndelag arrangerte familiehelg på Røros i mars. Medlemmene bodde på Røros hotell fra fredag til søndag med fellesmiddag begge dagene. Lørdag kjørte alle kanefart fra hotellet, gjennom Røros sentrum til koia hos Rørosrein hvor det var felles lunsj før kanefart i retur til hotellet i nydelig vær. Etter felles middag lørdag kveld var det discotek for alle. Innimellom var det mulig å bade i hotellets basseng, leke i hotellets eget lekeland eller være ute i Røros. Totalt 48 medlemmer deltok på turen til Røros.

Lokallagene i Oppland og Hedmark arrangerte akedag på Budor i forbindelse med Verdensdagen for Downs syndrom, og arrangerte fagdag for foreldre i samarbeid med habiliteringstjenesten i oktober. Hedmark har i tillegg hatt musikkgruppe musikkterapeut, og trening med «Full Rulle» hver onsdag.

Sommertur til Foldvik familiepark ble arrangert av **lokallaget i Vestfold**, i tillegg til samling med bowling og lekeland på Metro i november.

Lokallaget i Nord-Trøndelag har arrangert en rekke sosiale treff i området: nyttårsfest, vintertreff med ski, foreldretreff og familiehelg på Selbusjøen hotell og Gjestegård.

Lokallaget i Norland arrangerte håndballkamp i Bodø på Verdensdagen for Downs syndrom, i samarbeid med Bodø håndballklubb. Senere på året reiste lokallaget på helgetreff til Vesterålen kysthotell hvor det blant annet ble avholdt årsmøte.

Lokallaget i Oslo arrangerte flere faste arrangementer som juletreff, familietreff og piknik på Ekeberg med besøk i Husdyrparken, treff på Teknisk museum for alle aldre og familiesamling med overnatting på badeland og hotell i Sarpsborg. I tillegg holdt de seminar om pubertet med sexolog og et småbarnstreff.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Vøllo, Magnus Hummel (18.07.1990), 21.08.2024
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), 21.08.2024
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), 22.08.2024
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2024
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 22.08.2024
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 22.08.2024
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 22.08.2024
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 21.08.2024

Forseglet av



Posten Norge

Lokallaget på Romerike har hatt en rekke aktiviteter, inkludert kinobesøk for å se filmsuksessen "Lars er LOL", grilltur, småbarnstreff, tur til Hunderfossen og vinterfest. I februar arrangerte lokallaget barnas dag, mens før sommeren deltok de på Løvelekene, og noen av medlemmene besøkte også Louies leker. Høsten inkluderte skogstur og leketreff i en barnehage i Lillestrøm. Før jul ble det arrangert hyggelig juleavslutning med besøk av nissen.

Lokallaget i Østfold har møttes i badeland, arrangert foredraget «fra fordom til forventning» i Sarpsborg, gått tur til Østtorphytta og arrangert medlemstur til Dyreparken i Kristiansand.

Sentraladministrasjonen fikk gjennomslag for flere prosjekttilskudd som gav muligheten til å øke aktiviteter fra administrasjonens side, og i en periode var administrasjonen så heldige å ha Sabrina Malka i arbeidspraksis. Sabrina svarte på spørsmål i sin egen spalte «Spør Sabrina»

Takket være medlemmer av **hovedstyret** åpnet Downs syndrom Norge **likepersonstelefonlinje** i 2023, hvor alle interesserte kan dele erfaringer og samtale med en likeperson med førstehåndskunnskap om hverdagslivet med Downs syndrom.

Året ble avsluttet med ferdigstilling av ny logo – si hei til vårt nye ikon og logo:



Vi retter en stor takk til mediebyrået GR&EI med Eivind Eidslott for pro bono arbeidet som ble gjort for å skape vår nye logo og grafiske profil. Vi vil også takke Birgitte Bergerud for frivillig arbeid med å finne fargene til den visuelle profilen som skal støtte logoen.

Neste steg på programmet for organisasjonsbyggingen er nye nettsider i 2024 – vi gleder oss!

KUNNSKAPSÅRET 2023

Fagrådet har hatt et særdeles aktivt år i 2023, med publisering av «Veileder for inkluderende opplæring for elever med Downs syndrom» i hovedfokus.

«**Veileder for inkluderende opplæring av elever med Downs syndrom**» er skrevet basert på to internasjonale publikasjoner: "Guidelines for Inclusive Education" fra National Down Syndrome Society og Down Syndrome Education International (USA) fra desember 2021, samt "International Guidelines for education of learners with Down syndrome" fra Down Syndrome International i 2020.

Forfattergruppen til Downs Syndrom Norge, bestående av leava Kuginyte-Arlauskiene, Karen Synnes og Karianne Hjørnevik Nes, har oversatt og tilpasset anbefalinger fra disse publikasjonene til norsk kontekst, inkorporert norsk lovverk, forskning og gjeldende politikk. Veilederen har som formål å fremme retten til likeverdig og inkluderende opplæring, samt støtte livslang læring.



I forbindelse med publisering av veilederen holdt representanter fra forfattergruppen, ved Karianne H. Nes og Karen Synnes holdt foredrag på konferansen UngSOR om tema «inkluderende opplæring».

Takket være prosjektmidler fra BUFDIR er det i tillegg produsert podcastepisoder, dokumentarfilm, metodehefte og brosjyrer med tema inkluderende opplæring.

Annert arbeid utført av fagrådet i 2023, er psykologspesialist Marie Haaviks deltakelse i podcasten «Foreldrerådet». Fagrådet har også tatt opp igjen samarbeidet med Nova og planlagt igangsettelse av «pilotprosjektet Levekårsundersøkelsen» som har oppstart i 2024 (støttet med midler fra Kavlifondet). Fagrådet har i tillegg utviklet fagartikler og bistått med fagekspertise i administrasjonens prosjektarbeid.

I samarbeid med Svenska Downforeningen har Downs Syndrom Norge gjennomført disse digitale temakveldene/webinarene i 2023:

1. "Pårørende og deres utfordringer – om stressmestring, medavhengighet og hvordan unngå å bli rammet av utbrenthet." Foredragsholder: Bella Stensnås, klinisk psykolog. Mai 2023.
2. «Down Syndrom Never Holds Me Back» – foredrag om arbeidsliv og muligheter. Foredragsholder: John og Mark X.Cronin. Februar 2023.
3. «Utøvende funksjoner og Downs syndrom .» Foredragsholder: Deborah Fidler. Oktober 2023.
4. «Selvbestemmelse og selvrepresentasjon.» Foredragsholder: Kari Balaza. Juni 2023
5. «Politisk påvirkningsarbeid» Foredragsholder: Kayla McKeon. Januar 2023

Downs Syndrom Norge er takknemlig for disse verdifulle initiativene fra Svenska Downforeningen, og ser frem til videre samarbeid og lignende arrangementer i fremtiden med de Nordiske organisasjonene.

4

INTERESSEPOLITISK ARBEID 2023

Her er noen av de interessepolitiske aktivitetene som ble gjennomført i 2023 av Downs Syndrom Norge:

1. **Markering av Verdensdagen for Downs syndrom 2023 i sosiale medier:**
Verdensdagen for Downs syndrom den 21. mars er organisasjonens mest betydningsfulle dag for både interessepolitisk arbeid og holdningsskapende tiltak. I hele mars forberedte vi oss på dagen via sosiale medier med "rockesokk-skolen," som satte fokus på forståelsen av Downs syndrom, hva det er og ikke er, og hvorfor verdensdagen for Downs syndrom er av stor betydning.

Vi oppfordret privatpersoner, barnehager, skoleklasser, arbeidsplasser, statlige institusjoner og mer til å iføre seg to ulike sokker på selve verdensdagen. Bruken av to ulike sokker symboliserer mangfoldet og unikheten til enkeltpersoner med Downs syndrom, og understreker viktigheten av å feire, akseptere og verdsette individuelle forskjeller.

På selve Verdensdagen lanserte DSN en annonsekampanje med slagordet "Vi er alle ulike – vi er alle unike," som nådde frem over 2,3 millioner nordmenn via sosiale

medier og reklameboards. Dette initiativet bidro til å spre bevissthet om mangfoldet blant mennesker med Downs syndrom og styrke budskapet om inkludering og aksept i samfunnet.

- 2. Politiske møter på Verdensdagen for Downs syndrom.** Fagrådet til Downs Syndrom Norge lanserte i februar 2023 veilederen "Veileder for inkluderende opplæring for elever med Downs syndrom". Verdensdagen for Downs syndrom ble valgt som den ideelle anledningen til å overrekke denne veilederen til en rekke politikere. Veilederen overrakt til politikerne av Mia Johansen (21), Marte Meisingset (15), og Sabina Malka (35) – alle med Downs syndrom. Mia Johansen holdt også et inspirerende innlegg basert på sine egne erfaringer om undervisning. Representanter fra hovedstyret, fagrådet, administrasjon og lokallag gjennomførte disse møtene på Verdensdagen for Downs syndrom 2023:

- A. Overrekkelse av «Veileder for inkluderende opplæring av elever med Downs syndrom» til Kunnskapsminister Tonje Brenna** på Kunnskapsdepartementet: Første møte den 21.3 var i kunnskapsdepartementet med kunnskapsminister Tonje Brenna. Forfatterne av veilederen, Karianne Nes, Karen Synnes og Ieva Kuginyte-Arlauskiene, presenterte innholdet i veilederen og fikk positive tilbakemeldinger fra kunnskapsministeren.
- B. Lunsj med likestillings- og diskrimineringsombud Bjørn Erik Thon:** Lunsjen med Likestillings- og diskrimineringsombud Bjørn Erik Thon ble holdt på Hotel Bristol. Thon snakket om at det trengs flere utdanningsmuligheter, og at personer med Downs syndrom bør få tilbud om yrkesfaglig utdanning og relevant arbeid i langt større grad enn det som skjer i dag.
- C. Møte med Freddy Øvstegaard og partiet SV på Stortinget:** Vi fikk en kort omvisning på Stortinget før møtet med Freddy Øvstegård fra SV. Freddy uttrykte sin takknemlighet for veilederen, og uttalte at dette var noe han ville integrere i sitt videre arbeid.
- D. Møte med partiet Høyre på Stortinget:** Vi møtte Jan Tore Sanner, Margret Hagerup og Kari-Anne Jønnes fra Høyre. Det ble et godt møte, og Høyre-politikerne lyttet interessert.
- E. Møte med Kari Myrbakken v/Utdanningsdirektoratet:** Siste møte for dagen var med seniorrådgiver Kari Myrbakken fra Utdanningsdirektoratet. Kari har svært god kjennskap til både styrker og svakheter i dagens skole og vil jobbe videre med oss for å nå målene om reel inkluderende undervisning for mennesker med Downs syndrom.

Vi er håpefulle og begeistret etter disse positive møtene med landets beslutningstakere på Verdensdagen 21.3.23

- 3. Markering av FN-dagen for funksjonsnedsettelse:** Den 3. desember 2023 markerte vi FN-dagen for funksjonsnedsettelse i sosiale medier. Det internasjonale temaet var "Leave No One Behind".
- 4. Marteprisen 2023 til bandet deLillos:** Marteprisen er oppkalt etter skuespilleren, forfatteren, foredragsholderen og samfunnsdebattanten Marte Wexelsen Goksøyr.



Marte selv er initiativtaker til prisen, som årlig deles ut av henne gjennom Downs Syndrom Norge. Prisen rettes mot personer eller institusjoner som positivt har påvirket holdninger til mennesker med Downs syndrom, bidratt til synliggjøring av mangfoldet i samfunnet og vist hva som er mulig for den enkelte.

Marte vektlegger viktigheten av å blande, ikke gruppere, for å bryte ned fordommer. DeLillos har i årevis støttet Martes visjon ved å invitere henne opp på scenen under deres årlige konserter i Kjerringvik, der hun blir inkludert og synliggjort som det mennesket hun er, uavhengig av diagnosen hun har.

Den 9. november 2023 ble Marteprisen overrakt til deLillos under deres konsert i Lier. Etter konsertens avslutning kom Downs Syndrom Norge opp på scenen sammen med Marte Wexelsen Goksøyr for å overraske bandet med den prestisjefylte prisen.

5. **Julekalenderen «Din pris»:** Inspirert av Marteprisen arrangerte vi i sosiale medier en julekalender-variant hvor alle medlemmer og følgere var velkommen til å bli med på å bestemme hvem som fortjente anerkjennelse og nominasjon for å ha gjort noe ekstra spesielt for livet med Downs syndrom. De nominerte til «min pris» kunne være noen man kjente godt, litt eller til og med en kjendis.

Julekalenderen foregikk på DSN sin Facebook- og Instagramside. Vinnerne ble:

- a. «Olavprisen» som gikk til Britt Hege Wærnes, leder av IAKM Norge
- b. «Majaprisen» gikk til @livetmedsebastian for arbeid med snapchatkontoet «Livet med Downs»
- c. «Thaisprisen» gikk til @Abien Hussein Dimbi for bidrag til å øke livskvaliteten til mennesker med Downs syndrom i lokalmiljøet.

Julekalenderen «Din pris» gav oss muligheten til å fokusere på alle som bidrar med små og store handlinger for å skape et godt samfunn å leve i for mennesker med Downs syndrom.

6. **Fokus på kommunevalget i sosiale medier:** I anledning kommunevalget førte vi en kampanje i sosiale medier for å informere om stemmeretten til mennesker med utviklingshemming og oppmuntre til deltakelse i valget.
7. **Stolthetsparaden 2023:** DSN deltok stolt i Stolthetsparaden, landets største samling for funksjonshemmede arrangert av Uloba. Under temaet "Stolt, sterk, synlig" vandret vi nedover Karl Johans gate, bærende på paroler som fremmet likestilling og retten til full samfunnsdeltakelse.
8. **Skolestart-kampanje på nett:** I august publiserte vi en skolestartkampanje i sosiale medier for å fokusere på inkluderende opplæring. Produkter fra prosjektet om inkluderende opplæring fra BUFDIR ble promotert og delt via nyhetsbrev, sosiale medier og nettsider.
9. **Erfaringstiltak for ungdom:** Kan direkte erfaringer i ungdomstiden endre holdninger til mennesker med Downs syndrom, og legge grunnlag for mer reflektert



valgdeltakelse som voksen? Det tror vi. Derfor ansatte Downs Syndrom Norge 13 ungdommer i alderen 15-18 år for å bistå med barnepass ved sommerskolen i Karlstad-modellen juni 2023. Målet var å gi ungdommene erfaringer med mennesker med Downs syndrom fra en tidlig alder. Ungdommene besvarte spørsmål om hva de hadde lært under jobben ved sommerskolen, ved endt jobb. Erfaringene fra dette tiltaket er tatt med videre til prosjektutvikling/søknader om prosjektstøtte fra ulike aktører.

«Jeg har lært at det finnes mange forskjeller, mye mer enn det jeg trodde det var. Jeg var vant med den ene personen jeg kjente fra før, men det var fint å komme hit og få se at alle er forskjellig og ulike.» Jente, 16 år

Jeg viste generelt hva det er, men jeg visste ikke hva det innebar eller hvordan det treffer folk forskjellig. Alle er jo ulike. Gutt, 16 år

10. **Rocktober-kampanjen «Livet Rocker»:** I Oktober markerte vi «Down syndrome awareness month» med en kampanje i sosiale medier hvor mennesker med Downs syndrom ble invitert til å fortelle oss hva som gjør at livet deres rocker. Alle bidrag ble publisert via organisasjonens sosiale medier. Vi fikk se et mangfold av mennesker med Downs syndrom i alle aldre, som deltar i sine favoritt-aktiviteter. Kampanjen fikk stor respons fra medlemmer og følgere, og det strømmet inn med bilder i innboks fra mennesker som ville delta i kampanjen med å vise hva som skal til for at livet rocker.
11. **Erfaringskonsultenter på sommerskole og i sosiale medier:** I samarbeid med IAKM ansatte DSN Mia Johansen og Sanna Hjørnevik Nes som erfaringskonsultenter ved sommerskolen i Karlstadmodellen. Begge har Downs syndrom. Mia var SoMe-ansvarlig og sørget for daglige oppdateringer og publisering i sosiale medier. I tillegg bidro hun med forelesninger og turn-opplæring av de største barna. Sanna bidro med foredrag innen språk i tillegg til å bistå med de eldste barna.
12. **Julie og Sabrina på God morgen Norge:** Sabrina Malka og Julie Alrek, begge med Downs syndrom, sammen med styreleder Randi Ødegaard, startet dagen tidlig på Verdensdagen for Downs syndrom for å være gjester på God Morgen Norge på TV2. Under programmet ble den ferske kampanjefilmen "Vi er alle ulike – vi er alle unike" presentert, og samtalen berørte temaer som rockesokker og livet med Downs syndrom. Det var en inspirerende morgen der de delte sine erfaringer og bidro til å øke bevisstheten om mangfoldet og unikheten som kjennetegner mennesker med Downs syndrom.
13. **Deltakelse på Årsmøte til European Down Syndrome Association (EDSA).** Fra Downs Syndrom Norge deltok styreleder fra hovedstyret Randi Ødegaard, styreleder fra lokallaget i Hordaland Janne Maria Øksnes og styreleder fra lokallaget i Oppland Ann-Christin Thomassen. Møtet ble holdt i Spania i oktober, og det ble diskutert tema tilknyttet det interessepolitiske feltet for mennesker med Downs syndrom på tvers av landegrensene. DSN er medlemsorganisasjon av EDSA.

PROSJEKTER MED TILSKUDD I 2023

I 2023 har Downs Syndrom Norge gjennomført flere prosjekter, støttet med tilskudd fra Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFDIR), og Stiftelsen DAM.

1. «Snakk om Downs» (Stiftelsen DAM)

Prosjektet "Snakk om Downs" ønsket å skape dialog og refleksjon rundt ulike tema rundt hverdagslivet med Downs syndrom. Det ble arrangert en serie med fem digitale panelsamtaler hvor ulike individer delte livserfaringer knyttet til Downs syndrom. Samtalene ble ledet av interesseorganisasjonen «Dialog i Praksis» ved Liv Ronglan og Geir Hagberg.

Prosjektet ga en mulighet til å lytte, lære og få innsikt i mangfoldet av erfaringer knyttet til livet med Downs syndrom. Med deltakelse via Zoom og åpenhet for skriftlige spørsmål, skapte "Snakk om Downs" en plattform for meningsfulle samtaler om å selv ha Downs syndrom, om å være søsken, om å være forelder og om hvordan møte fordommer mot Downs syndrom.

Samtlige samtaler ble også produsert som videoopptak og podkast for å nå et bredere publikum og være tilgjengelige for de som ønsker å lytte til samtalene i ettertid.

2. «Informasjon til gravide og nybakte foreldre på nett» (Helsedirektoratet)

Downs Syndrom Norge mottok prosjekttilskudd fra Helsedirektoratet i 2023 for å utvikle ressurser på internett for gravide og nybakte foreldre som søker informasjon om hverdagslivet med Downs syndrom.

For å kartlegge informasjonsbehovet i målgruppen gravide og nybakte foreldre, ble det arrangert flere ressursgruppemøter med kompetente fagpersoner, inkludert fostermedisinsk avdeling ved Oslo Universitetssykehus (OUS) og Veslas koffert. I tillegg ble det arrangert flere fokusgruppeintervjuer med målgruppen både via Teams og via fysisk oppmøte. Disse møtene gav verdifull innsikt over informasjonsbehovet til gruppen gravide og nye foreldre, som vi vil bygge videre på i årene fremover.

Mediebyrået GR&EI har vært en verdifull samarbeidspartner i produksjonen av innhold til nettsider for målgruppen, både i skriftlig format og som podkaster. Databyrået Dekode har bidratt ved å utvikle nye nettsider med temasider skreddersydd for målgruppen.

3. «Inkluderende opplæring - formidling av veileder til ulike målgrupper» (BUFDIR)

Prosjektet "Inkluderende opplæring - formidling av veileder til ulike målgrupper" fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFDIR) bygget videre på arbeidet med «Veileder for inkluderende opplæring av elever med Downs syndrom» publisert av DSN i februar 2023.

Målet med dette prosjektet var å gjøre veilederens innhold mer tilgjengelig for ulike målgrupper som foreldre, lærere og beslutningstakere. Dermed har det blitt utviklet flere produkter som støtter opp om informasjonen presentert i veilederen, og som gjør den mer tilgjengelig for de ulike målgruppene.

Her er en kort oppsummering av de ulike produktene produsert i prosjektet:

- **Nettressurs for inkluderende opplæring:** Dynamiske temasider på Downs syndrom Norges nettside gjør veilederen enkel å navigere.
- **Podkastepisoder:** Presenterer ulike temaer i lydformat gjennom intervjuer med fagpersoner og erfaringsagenter.
- **Video med erfaringshistorie og eksempler:** En dokumentarfilm som følger en elevs skolehverdag og viser konkrete pedagogiske tilpasninger.
- **Metodehefte med praktiske eksempler:** Beskriver metoder for tilpasset inkluderende undervisning og bruk av støttemateriell.
- **Informasjonsbrosjyrer:** Tre varianter tilpasset ulike målgrupper, som vil bli distribuert via lokallag og samarbeidsinstanser.

Takk til alle frivillige ildsjeler både i og utenfor organisasjonen som bidro til å komme i mål med dette prosjektet!

4. «Vi er alle ulike – vi er alle unike» (Stiftelsen DAM)

Verdensdagen for Downs syndrom 2023 trengte en kampanje til sosiale medier, og i den forbindelse ble Downs Syndrom Norge kontaktet av Eivind Eidslott ved mediebyrået GR&EI. Eivind hadde utviklet en kampanje, og GR&EI ønsket å produsere denne kampanjen pro bono.

Takket være tilskuddsordningen «Helse» fra Stiftelsen DAM fikk vi annonsemidler som gjorde det mulig å spre kampanjen bredt til ulike flater på sosiale medier og boards i hele landet.

Over 2,3 millioner mennesker fikk med seg kampanjen på Verdensdagen 2023 hvor et stjernelag av kjendiser og folk med Downs syndrom stolt fortalte oss at vi alle er ulike- og alle unike.

Vi fikk se Anne Lindmo fortelle oss at "Jeg har Lindmos syndrom", og Erling Kagge med "Kagges syndrom". Solveig Kloppen fortalte oss at "Jeg har Kloppens syndrom", og Omar Elabdellaoui hadde "Elabdellaoui syndrom".

Kampanjen overgikk alle forventninger både i produksjon og synlighet, og vi vil takke GR&EI med Eivind Eidslott og Stiftelsen DAM for denne kampanjen som virkelig satte standarden for hvor mye organisasjonen kan få til når positive krefter drar i samme retning på Verdensdagen for Downs syndrom.

Vi retter en hjertelig takk til Helsedirektoratet, BUFDIR, og Stiftelsen DAM for deres støtte og tillit gjennom innvilgelsen av disse prosjektmidlene. Vi ser frem til å bygge videre på disse prosjektenes suksesser og lærdom på veien videre for organisasjonens aktiviteter.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Vølle, Magnus Hummel (18.07.1990), 21.08.2024
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), 21.08.2024
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), 22.08.2024
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2024
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 22.08.2024
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 22.08.2024
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 22.08.2024
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 21.08.2024



MEDLEMMER I DOWNS SYNDROM NORGE

Downs Syndrom Norge hadde ved utgangen av året 2023 totalt 2425 medlemmer, en oppgang fra 2321 medlemmer i 2022.

Vi vil takke hvert eneste medlem for deres støtte, både som bidragsytere til organisasjonens økonomi, og som motivasjonsfaktor for å jobbe for hjertesaken gjennom hele året. Takk for deres verdifulle bidrag!

LOKALLAG I DOWNS SYNDROM NORGE

Ved utgangen av 2023 hadde Downs Syndrom Norge 11 aktive lokallag i fire regioner:

- Nord-Norge: Ups&Downs Norland
- Midt-Norge: Ups&Downs Sør-Trøndelag, Ups&Downs Nord-Trøndelag
- Vest-Norge: Ups&Downs Hordaland
- Øst-Norge: Ups&Downs Oppland, Ups&Downs Hedmark, Ups&Downs Romerike, Ups&Downs Oslo, Ups&Downs Bærum, Ups&Downs Østfold, Ups&Downs Vestfold

Lokallaget Ups&Downs Telemark trakk seg fra organisasjonen i 2023, og Downs Syndrom Norge takker for samarbeidet som har vært. Vi håper på fortsatt kontakt og muligheten for felles arbeid i fremtiden.

10

FAGRÅDET 2023

Fagrådet har bestått følgende medlemmer i 2023:

- Maria Belland Olsen: Molekylærbiolog, PhD (Leder av fagrådet)
- Morten Olsen: Lege
- Brynhild Haugen Solberg: Fysioterapeut
- Karianne Nes Hjørnevik: Pedagog og veileder i Karlstadmodellen
- Marie Haavik: Psykolog
- Karen Synnes: Pedagog
- leava Kuginyte-Arlauskiene: Spesialpedagog, PhD
- Eva-Mari Andersen: Stipendiat ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO (ny i fagrådet fra 2023)

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Vøllo, Magnus Hummel (18.07.1990), 21.08.2024
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), 21.08.2024
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), 22.08.2024
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2024
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 22.08.2024
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 22.08.2024
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 22.08.2024
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 21.08.2024

Forseglet av



Posten Norge

HOVEDSTYRET 2023

Hovedstyret har hatt disse medlemmene i 2023, som er valgt for landsmøteperioden 2022 tom 2024:

- Randi Ødegaard: Styreleder
- John Peter Gausdal: Nestleder
- Maria Belland Olsen: Fagrådsleder
- Britt Bonna Ringerike: Styremedlem
- Christina Skadberg: Styremedlem
- Magnus Vøllo: Styremedlem
- Elias David Lundereng: Styremedlem

Frida Victoria Marcussen trakk seg fra styret i juni 2023. DSN ønsker å takke Frida for hennes bidrag og engasjement i styret.

ADMINISTRASJONEN 2023

I 2023 har administrasjonen i Downs Syndrom Norge (DSN) bestått av disse ansatte:

- Ingrid Marvin: Daglig leder, fast 100% stilling
- Ingrid B. Hauge: Kommunikasjonsrådgiver, prosjektstilling 80% fra 1.februar 2023
- Frida Victoria Marcussen: Kommunikasjonsrådgiver, prosjektstilling 100% fra 1. august 2023 for prosjektene "Snakk om Downs» (støttet av Stiftelsen DAM), og "Veileder for inkluderende opplæring av elever med Downs syndrom" (med tilskudd fra BUFDIR).

Med kontorplass i samfunnsinkubatoren "SoCentral" har administrasjonen utnyttet fordeler som sosialt felleskap, samarbeid og tilgang til møterom. Vi ser frem til fortsettelsen av et engasjert team i administrasjonen.

LEDERMØTET 2023

Ledermøtet ble arrangert den 11. november 2023. Møtet bestod av totalt 27 deltakere med representanter fra 10 av 11 lokallag, samt representanter fra hovedstyret og administrasjonen.

ØKONOMI OG REGNSKAPSTALL 2023

I 2023 har Downs Syndrom Norge (DSN) opplevd en betydelig økning i inntektene fra 2022. Dette er blant annet takket være innvilget prosjektstøtte/tilskudd fra Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFDIR) og Stiftelsen DAM. DSN fikk i tillegg en økning i driftstilskuddet fra BUFDIR sin ordning «Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner».

Årsresultatet for 2023 på NOK -2 114 er en betydelig forbedring fra det negative årsresultatet i 2022, som var på NOK -401 953.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Vøllo, Magnus Hummel (18.07.1990), 21.08.2024
- Ringerike, Britt Bonna (30.11.1957), 21.08.2024
- Skadberg, Christina Østby (12.07.1965), 22.08.2024
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2024
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 22.08.2024
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 22.08.2024
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 22.08.2024
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 21.08.2024



Landsmøtet i 2022 vedtok en planlagt reduksjon av egenkapitalen/investering av oppsparte midler i 2022 og 2023 med inntil 1,7 millioner kroner. Grunnet økning i inntekt fra prosjektmidler har denne reduksjonen av egenkapitalen ikke vært nødvendig for å oppnå de planlagte aktivitetene. Inntektsøkningen i 2023 viser både potensialene som ligger i prosjekttilskuddene og organisasjonens evne til å sikre nødvendige ressurser for å styrke sitt arbeid til fordel for personer med Downs syndrom og deres familier.

Regnskapsresultatet er foreslått overført mot annen egenkapital. Regnskapet er utarbeidet med forutsetning om fortsatt drift.

TUSEN TAKK TIL ALLE FRIVILLIGE ILDSJELER

Vi er ekstremt stolte av våre prestasjoner og samarbeid i 2023, der frivillig innsats har vært den kraftigste driveren for aktiviteter og interessepolitiske arbeid.

En hjertelig takk går til alle våre lokale og nasjonale ildsjeler for deres innsats, og til våre medlemmer for kontinuerlig støtte.

Sammen skaper vi en positiv innvirkning, og ser frem til et enda mer givende år i 2024!

OM LOGOEN

GR&EIs UTVIKLING AV NY LOGO OG IDENTITET FOR DOWNS SYNDROM NORGE

GR&Ei er et reklame- og kommunikasjonsbyrå i Oslo. Vi ønsker å være grei mot alle våre kunder og med kloden generelt – og derfor var det en stor ære og like en stor glede å få oppdraget om å utvikle ny logo og identitet for organisasjonen Downs Syndrom Norge. Vi hadde allerede jobbet strategisk med organisasjonen i anledning det nye navnet «Downs Syndrom Norge» og kjente dermed foreningen godt fra før. En av GR&EIs ansatte har selv en datter med Downs syndrom – noe som selvsagt skaper et ekstra engasjement for både saken generelt og dette oppdraget spesielt.

Den nye identiteten for Downs Syndrom Norge er utformet for å gjenspeile organisasjonens verdier og samtidig skape økt bevissthet rundt Downs syndrom. Logoen er inspirert av syndromets karakteristiske trekk, som er en ekstra kopi av kromosom nummer 21. Designet er moderne og visuelt tiltalende, og vil kunne hjelpe organisasjonen med å nå ut til flere mennesker og skape større engasjement rundt saken.



Randi Ødegaard
Styreleder

Maria Belland Olsen
Styremedlem

Britt Bonna Ringerike
Styremedlem

John Peter Gausdal
Nestleder

Elias David Lundereng
Styremedlem

Magnus Vøllo
Styremedlem

Ingrid Marvin
Daglig leder

Christina Skadberg
Styremedlem

13

