

Årsmelding 2024 Downs Syndrom Norge

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), signert 22.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Alrek, Andreas (17.05.1996), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), signert 21.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Fornes, Linda Gåserud (17.02.1992), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), signert 20.08.2025 med Signicat Sign BANKID
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), signert 22.08.2025 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 2024

2024 har vært et innholdsrikt og inspirerende år for Downs Syndrom Norge – vårt fjerde som sammenslått organisasjon. Med et sterkt samspill mellom nasjonale satsinger og lokal forankring har vi vokst videre som fellesskap. Aktivitetene har vært mange og mangfoldige, og drivkraften bak det hele har – som alltid – vært frivillig engasjement.

Vi ønsker å rette en helt spesiell takk til våre **lokallag og alle frivillige ildsjeler**. Deres innsats har vært uvurderlig for å skape møteplasser som bygger fellesskap, gir rom for likepersonarbeid og åpner for viktig erfaringsdeling. Gjennom sommerfester, juletreff, foreldretreff, diskokvelder og lokale samlinger har lokallagene bidratt til å gjøre organisasjonen levende – der folk bor. Dette fellesskapet er vårt viktigste fundament.

Blant årets høydepunkter i administrasjonen var lanseringen av **nye nettsider** tidlig i 2024. Nettsidene samler nå alt innhold fra tidligere nnds.no og oppsiden.no på én felles plattform – downssyndrom.no – i ny og brukervennlig drakt. Takket være støtte fra Stiftelsen DAM har vi integrert en anonym spørretjeneste om Downs syndrom, og åpnet for innsendelse av blogginnlegg og tekster fra både fagpersoner og pårørende.

Nettsiden rommer et bredt spekter av ressurser – fagartikler, erfaringsfortellinger, webinarer, podkaster og nyheter – og er også blitt en viktig kanal for lokallagene. Hvert lag har fått sin egen underside, hvor det kan deles lokale aktiviteter, dokumenter og informasjon.

Dette digitale løftet viser resultatet av sammenlåingen som skjedde i 2020 i hele DSN sin eksterne kommunikasjon, og er starten på det vi ønsker skal bli en **levende kunnskapsbase og veiviser**, drevet frem av både fagkunnskap, erfaringskompetanse og lokalt engasjement. Sammen bygger vi en plattform for støtte, innsikt og fellesskap – tilgjengelig for alle som trenger det.

NASJONALE AKTIVITETER 2024

LIKEPERSONTELEFONEN – ET LAVTERSKELEL TILBUD HELE ÅRET

Likepersontelefonen har vært tilgjengelig gjennom hele 2024 som et lavterskel tilbud for alle som ønsker å snakke med noen med egne erfaringer. Tidlig i året gjennomførte vi en kampanje for å synliggjøre tjenesten. Tjenesten gir foreldre, pårørende og andre

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

1

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), 22.08.2025
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 20.08.2025
- Alrek, Andreas (17.05.1996), 20.08.2025
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 20.08.2025
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 20.08.2025
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), 21.08.2025
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 20.08.2025
- Fomes, Linda Gåserud (17.02.1992), 20.08.2025
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), 20.08.2025
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2025

Forseglet av



Posten Norge

mulighet til å stille spørsmål, dele tanker og få støtte fra noen som har vært i lignende situasjoner.

SKOLETELEFONEN – STØTTE I EN VIKTIG OVERGANG

I forbindelse med skolestart 2024 opprettet fagrådet en skoletelefon-linje som var åpen i fem uker, som et tilbud til foreldre, lærere og andre som hadde spørsmål knyttet til skole og tilrettelegging. Takket være en imponerende innsats fra fagrådet kunne vi tilby åpningstider hver eneste dag i denne perioden. Tilbakemeldingene viser at mange satte pris på å kunne få råd og veiledning i en tid som ofte oppleves som både spennende og krevende.

SKOLESTARTKAMPANJE MED VEILEDNING OG RESSURSER

I forbindelse med skolestart gjennomførte vi en kampanje i sosiale medier for å gjøre foreldre, lærere og fagpersoner bedre kjent med de ressursene vi tilbyr på downssyndrom.no. Kampanjen viste vei til vår Veileder for inkluderende opplæring av elever med Downs syndrom, Metode- og inspirasjonsheftet for inkluderende undervisning, samt relevante podkastepisoder om skole og inkludering. Målet var å gjøre kunnskap lett tilgjengelig og senke terskelen for å finne støtte og inspirasjon i en viktig overgangsfase for mange familier.

NY STUDIE I GANG: HVORDAN HAR MENNESKER MED DOWNS SYNDROM DET – EGENTLIG?

Våren 2024 startet Downs Syndrom Norge et forskningsprosjekt i samarbeid med Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved OsloMet og Institutt for vernepleie ved UiT Norges arktiske universitet. Formålet med pilotstudien er å kartlegge levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom, der de selv er aktive deltakere i forskningsprosessen.

Et spørreskjema ble utviklet i tett samarbeid med medforskere med Downs syndrom fra Fossheim, for å sikre at spørsmålene er relevante og forståelige. I alt 15 voksne deltakere fra Oslo og Tromsø gjennomførte undersøkelsen, som dekket områder som bolig og nærmiljø, sosialt nettverk, aktivitet på dagtid, fritid, helse, trygghet, selvbestemmelse og generell livskvalitet.

Resultatene fra piloten viser at de fleste deltakerne opplever høy livskvalitet. De fleste har et dagtilbud eller arbeid, et aktivt sosialt liv og føler seg trygge der de bor. Samtidig peker studien på områder med forbedringspotensial, som behov for større selvbestemmelse og bedre psykisk helsestøtte.

Prosjektet er en videreføring av en forundersøkelse fra 2021, finansiert av innsamlede midler fra medlemmer. Pilotstudien i 2024 er støttet av Kavlifondets ansattgave. Fossheim har vært en verdifull samarbeidspartner i utviklingen av spørreskjemaet.

Målet er å gjennomføre en fullskala nasjonal levekårsundersøkelse i årene som kommer, for å styrke kunnskapsgrunnlaget og påvirke politikktutforming til det beste for personer med Downs syndrom.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no



INTERNASJONAL KUNNSKAPSDDELING GJENNOM EDSA

I løpet av 2024 har vi videreformidlet flere faglige webinarer fra European Down Syndrome Association (EDSA) til våre medlemmer og fagmiljøer i Norge. Eksempler på EDSA-webinarer i 2024 inkluderer:

- **"Small Steps: an Early Intervention Program"** – holdt 19. juni 2024 av Regina Lamberts og Gert de Graaf fra Dutch Down Syndrome Foundation.
- **"Project LEBEL – I Learn and Get beyond my limits"** – presentert 20. februar 2024 av Paola Molteni og Elena Zanfroni fra Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italia.
- **"Common and Uncommon Health Conditions of Adolescents and Adults with Down Syndrome"** – et webinar som gir innsikt i vanlige og uvanlige helseforhold hos ungdom og voksne med Downs syndrom.

JULEKALENDER MED KUNNSKAP OG MYTEBRYTING

I desember gjennomførte vi en digital julekalender i sosiale medier, der vi hver dag delte fakta, innsikt og mytebrytende informasjon om Downs syndrom og organisasjonen vår. Kalenderen bidro til å spre kunnskap på en lettfattelig og engasjerende måte, og ble godt mottatt av både følgere og nye interesserte. Målet var å øke bevisstheten, styrke forståelsen og vise frem bredden i det arbeidet vi gjør – én luke om gangen.

3

WEBINAR OM LIVET MED DOWNS SYNDROM I UKRAINA

Tirsdag 28. mai 2024 inviterte Svenska Downforeningen til webinar med støtte fra Downs Syndrom Norge. Temaet var livet med Downs syndrom i Ukraina. Oksana Kryvonogova, psykolog og visepresident i Ukrainian Early Childhood Intervention Association, delte innsikt om tidlig innsats og familienes situasjon. Mødrene Maria Gritsk og Lyubov Harunzhak fortalte om egne erfaringer med å oppdra barn med Downs syndrom under krevende forhold. Christina Haulrich Klausen, redaktør for boken *Downs syndrom – de første årene*, presenterte et prosjekt med mål om å oversette og gi ut boken gratis til nybakte foreldre i Ukraina.

FAST SNAPDAG I KANALEN LIVET MED DOWNS

Administrasjonen i Downs Syndrom Norge hadde i 2024 en periode med fast snappedag, hvor vi overtok Snapchat-kontoen *Livet med Downs* én dag i måneden. Der delte vi glimt fra arbeidet vårt, informasjon om pågående prosjekter og innsikt i hvordan vi jobbet for å fremme rettigheter, kunnskap og fellesskap.

FØRSTE INNSIKTSVERKSTED – ET FELLESKAP AV ERFARINGER

I november 2024 arrangerte Downs Syndrom Norge det aller første innsiktsverkstedet for foreldre, med støtte fra Stiftelsen DAM. Helgesamlingen fant sted på vakre Kringler

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), 22.08.2025
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 20.08.2025
- Alrek, Andreas (17.05.1996), 20.08.2025
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 20.08.2025
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 20.08.2025
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), 21.08.2025
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 20.08.2025
- Fornes, Linda Gåserud (17.02.1992), 20.08.2025
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), 20.08.2025
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2025

Forseglet av



Posten Norge

Gjestegård nær Gardermoen, og samlet foreldre til barn under 16 år med Downs syndrom. Målet var å dele erfaringer og refleksjoner som senere skal bli en del av et digitalt innsiktsbibliotek – en ressurs skapt av foreldre for foreldre på *downssyndrom.no*. Gjennom samtaler, skriving, podkast og video ble det produsert verdifullt innhold som kan gi støtte og inspirasjon til andre familier. Neste innsiktsverksted finner sted 9.–11. mai 2025, og er rettet mot foreldre til ungdom og voksne over 16 år.

INTERESSEPOLITISK ARBEID 2024

HØRINGSSVAR OM INKORPORERING AV CRPD I NORSK LOV

DSN leverte høringsinnspill til Kultur- og likestillingsdepartementets utredning om inkorporering av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov. Organisasjonen støttet forslaget om å gjøre CRPD til en del av norsk menneskerettslov, og understreket betydningen av å sikre rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse gjennom lovfesting.

HØRINGSSVAR OM VTA I ORDINÆR VIRKSOMHET

I 2024 leverte Downs Syndrom Norge hørings svar til Arbeids- og inkluderingsdepartementets forslag om forskrift for et pilotprosjekt med forsterket oppfølging i tiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA) i ordinær virksomhet. I hørings svaret understreket vi viktigheten av individuell tilrettelegging, god oppfølging og reell inkludering i arbeidslivet for personer med Downs syndrom.

HØRINGSSVAR OM NIPT OG PASIENTBETALING

I 2024 leverte Downs Syndrom Norge (DSN) hørings svar til Helse- og omsorgsdepartementets forslag om å tillate helseforetak å tilby non-invasiv prenatal test (NIPT) mot full egenbetaling for gravide under 35 år uten medisinsk indikasjon. DSN understreket behovet for balansert informasjon og støtte til gravide i beslutningsprosessen.

HØRINGSSVAR TIL NOU 2023: 13 – «PÅ HØY TID»

I 2024 leverte Downs Syndrom Norge (DSN) hørings svar til Kultur- og likestillingsdepartementets utredning NOU 2023: 13 – «På høy tid. Realisering av funksjonshindredes rettigheter». Organisasjonen støttet utvalgets anbefalinger om å styrke rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse og fremhevet behovet for konkrete tiltak for å sikre likeverdig deltakelse i samfunnet. DSN la særlig vekt på viktigheten av inkluderende utdanning, arbeidsliv og helsetjenester for personer med Downs syndrom.

INNSPILL TIL NOU OM MUSIKKPOLITIKK

Downs Syndrom Norge leverte et skriftlig innspill til NOU-en «Musikklandet – Flerstemt musikkpolitikk for fremtiden». Utredningen er utarbeidet av et offentlig utvalg oppnevnt

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

4

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), 22.08.2025
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 20.08.2025
- Alrek, Andreas (17.05.1996), 20.08.2025
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 20.08.2025
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 20.08.2025
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), 21.08.2025
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 20.08.2025
- Fomes, Linda Gåserud (17.02.1992), 20.08.2025
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), 20.08.2025
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2025

Forseglet av



Posten Norge

ved kongelig resolusjon 9. juni 2023, og ble overlevert til Kultur- og likestillingsdepartementet i juni 2025. Utvalget ble ledet av professor Sigrid Røyseng ved Norges musikkhøgskole og BI. Downs Syndrom Norge er nevnt i den endelige NOU-en.

INVITERT TIL VIKTIG ARBEID OM BIOTEKNOLOGILOVEN

Downs Syndrom Norge ble i 2024 invitert inn i Helsedirektoratets arbeidsgruppe for evaluering av bioteknologiloven. Dette er et arbeid hvor vi får bidra med perspektiver fra personer med Downs syndrom og deres familier. Vår deltakelse sikrer at stemmer som ofte ikke blir hørt, får plass i vurderingen av hvordan lovverket påvirker livene til dem det faktisk gjelder.

VI STØTTER LIKHETSLØFTET – FOR MENNESKERETTIGHETER OG LIKESTILLING

Downs Syndrom Norge har i 2024 sluttet seg til kampanjen Likhetsløftet, et initiativ som krever at FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) blir en del av norsk menneskerettslov. Kampanjen, ledet av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Unge funksjonshemmede, har samlet støtte fra over 100 organisasjoner og nær 10 000 enkeltpersoner. I februar 2025 ble underskriftene overlevert til kultur- og likestillingsministeren, noe som markerte et viktig skritt i arbeidet for å inkorporere CRPD i norsk lovverk.

MARKERING AV VIKTIGE DAGER I SOSIALE MEDIER

I løpet av 2024 har vi i Downs Syndrom Norge brukt våre sosiale medier til å markere flere betydningsfulle dager, med mål om å øke bevisstheten, løfte frem stemmer og fremme inkludering. Blant markeringene finner du:

- **Den internasjonale dagen for tegnspråk (23. september):** Vi løftet frem betydningen av tegnspråk og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som viktige verktøy for språkutvikling og deltakelse – spesielt for barn og unge med Downs syndrom.
- **Kvinnedagen (8. mars):** Vi delte historier og perspektiver som fremhever kvinner med Downs syndrom og deres bidrag til samfunnet, med fokus på likestilling og mangfold.
- **Arbeidernes dag (1. mai):** En digital appell minnet om retten til meningsfullt arbeid for alle, og hvordan mangfold gjør arbeidslivet sterkere.
- **Internasjonal dag for mennesker med funksjonsnedsettelse (3. desember):** Vi delte budskapet: «Vi skriver 3. desember, den internasjonale dagen for mennesker med funksjonsnedsettelse (...). Ingenting om oss uten oss.» – og understreket viktigheten av deltakelse og representasjon i beslutningsprosesser.

VI GIKK FOR STOLTHET OG SYNLIGHET I STOLTHETSPARADEN

I juni deltok vi med glede og engasjement i Stolthetsparaden i Oslo – en markering av mangfold, likeverd og retten til å leve livet fullt og helt, på egne premisser. Sammen med mange andre gikk vi stolt, sterk og synlig nedover Karl Johan under parolene "Vi er alle ulike – vi er alle unike" og "Stolthet uten forbehold". Det var en dag fylt med

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), 22.08.2025
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 20.08.2025
- Alrek, Andreas (17.05.1996), 20.08.2025
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 20.08.2025
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 20.08.2025
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), 21.08.2025
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 20.08.2025
- Fornes, Linda Gåserud (17.02.1992), 20.08.2025
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), 20.08.2025
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2025

Forseglet av



Posten Norge

fellesskap, glede og tydelige budskap, og vi takker alle som møtte opp og gikk sammen med oss!

VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM 2024 – EN DAG FOR SYNLIGHET OG FELLESSKAP

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.

Den 21. mars 2024 markerte Downs Syndrom Norge Verdensdagen for Downs syndrom med et bredt spekter av aktiviteter over hele landet. Det internasjonale temaet for året, *#EndTheStereotypes*, ble oversatt til det tydelige og kraftfulle budskapet: «**Knus fordommene!**» Kampanjen *#Rocksokkene* oppfordret folk til å bruke to ulike sokker – et symbol på mangfold – for å feire forskjeller og utfordre stereotypier.

I Oslo startet dagen med en direkte-sendt livesending på Facebook i samarbeid med Dagsverk for Down. Etter sendingen besøkte representanter fra DSN Stortinget for møter og lunsj med blant andre Olaug Bollestad og KrF, og Barne- og familieminister Kjersti Toppe. Med oss i møtene var også Jannike Solstad Vedeler og Hege Gjertsen fra NOVA, som fortalte politikerne om levekårsundersøkelsen for voksne med Downs syndrom og viktigheten av å løfte frem deres egne stemmer i forskningen. Dagen ble avsluttet med en fest på Sentralen, hvor ungdomsgruppen «ER det plass til meg?» arrangerte paneldebatt og fremvisning.

På Lillehammer ble Verdensdagen markert med et frokostseminar i regi av Norges idrettsforbund, hvor blant annet lederutdanning for personer med utviklingshemming ble presentert. Dagen ble avsluttet med å overvære Norgesleker i alpint og langrenn. To representanter fra Downs Syndrom Norge var til stede under arrangementene.

I tillegg til disse arrangementene ble Verdensdagen markert med kreative og engasjerende aktiviteter i lokallag over hele landet. Bilder av føtter med to ulike sokker – selve symbolet på kampanjen *#Rocksokkene* – florette i sosiale medier og i landsdekkende presse. Kjente og ukjente, politikere, barn, foreldre og støttespillere fra hele landet delte sine sokkebilder for å vise støtte og spre budskapet om mangfold og inkludering.

Downs Syndrom Norge fikk bred omtale i nasjonale medier i forbindelse med den 21.3. Blant annet publiserte NRK en artikkel der Maria Belland Olsen, fagrådsleder i DSN, ble intervjuet om pilotstudien som kartlegger levekår blant voksne med Downs syndrom. I intervjuet understreket hun behovet for mer kunnskap om denne gruppens livssituasjon i dag, og løftet frem hvor viktig det er at personer med Downs syndrom selv får komme til orde i forskning som angår dem.

Vi takker alle som deltok og bidro til å gjøre Verdensdagen for Downs syndrom 2024 til en minnerik, synlig og betydningsfull dag!



TORE HALVORSEN TILDELT MARTEPRISEN 2024

Fredag 29. november 2024 ble Marteprisen delt ut for syvende gang, og årets vinner ble Tore Halvorsen, tidligere vokalist i dansebandet Ole Ivars. Prisen, oppkalt etter skuespiller og samfunnsdebattant Marte Wexelsen Goksøyr, hedrer personer eller institusjoner som har bidratt positivt til holdningsskapende arbeid for mennesker med Downs syndrom og fremmet mangfold og inkludering.

Marte Wexelsen Goksøyr begrunnet sitt valg av Halvorsen med hans inkluderende væremåte og genuine interesse for mennesker med funksjonsnedsettelse. Hun uttalte: "Tore er inkluderende i seg selv. Han tar meg på alvor når vi møtes. Når han var vokalist i Ole Ivars og de hadde konsert i Lier, var det mange funksjonshemmede tilstede, og han tok meg alltid opp på scenen. Han kjenner meg godt."

De andre nominerte til Marteprisen 2024 var regissør Bjørn Birch og skuespiller Henrik Mestad. Birch ble nominert for sitt arbeid med teaterstykket "Hva faen er problemet?", skrevet av Wexelsen Goksøyr, hvor han tok henne på alvor og hjalp med å få satt opp stykket. Mestad ble nominert for sin inkluderende natur og nære vennskap med Wexelsen Goksøyr, hvor de har respekt for hverandre og har blitt verdens beste venner.

Prisen består av en byste laget av billedhugger Kjersti Wexelsen Goksøyr, som fremstiller Marte i ung alder. Tore Halvorsen føyer seg dermed inn i rekken av tidligere prisvinnere, som inkluderer blant andre deLillos, Lars Monsen og Sven Nordin

7

"BLI KJENT MED MEG" – KAMPANJE I ROCKTOBER

I anledning *Rocktober* lanserte vi kampanjen "Bli kjent med meg" i sosiale medier, der vi løftet frem personer med Downs syndrom gjennom korte portretter i skoledagbok-stil. Hensikten med kampanjen var å vise bredden i hvem mennesker med Downs syndrom er – med egne interesser, drømmer og personligheter. Ved å gi ansikt og stemme til enkeltpersoner ønsket vi å utfordre stereotyper og minne om at ekte inkludering starter med nysgjerrighet og kjennskap. Kampanjen fikk stor respons og bidro til å styrke vårt viktigste budskap: Se personen, ikke diagnosen.

PROSJEKTER MED TILSKUDD I 2024

I 2024 har Downs Syndrom Norge (DSN) jobbet flere viktige prosjekter med støtte fra Stiftelsen DAM:

- **Spør om Downs:** En anonym spørretjeneste hvor fagpersoner og erfarne foreldre svarer på spørsmål om Downs syndrom. Prosjektet varer i hele 2024 og 2025.
- **Innsiktsbibliotek – av foreldre for foreldre:** Et digitalt bibliotek med erfaringsbasert innhold fra foreldre til barn med Downs syndrom, utviklet gjennom innsiktsverksteder. Prosjektet startet i 2024 og fullføres i 2025.



- **Verdensdagen – ressurspakke til barneskoler:** Utvikling av undervisningsmaterieell, inkludert musikkvideoen "Rock sokkene (Den jeg er)", for å hjelpe skoler med å markere Verdensdagen for Downs syndrom. Prosjektet startet i 2024 og fullføres i 2026.

DSN har også vært søkerorganisasjon for eksterne prosjekter støttet av Stiftelsen DAM:

- **Dokumentarfilmen "Drømmende sjeler":** Regissert av Anton Nyman, følger filmen to jenter med Downs syndrom fra Norge og Irak, og deres reise mot å realisere sine drømmer.
- **Mestring og inkludering – med Bravo-leken hjemme, i barnehagen og på skolen:** Ledet av Elisabeth Hunnes fra Intempo AS, dette prosjektet bruker Bravo-leken for å støtte språkutvikling hos barn med forsinket språkutvikling.
- **Familieliv med Downs syndrom – en portrettbok:** Fotograf Bjørn Wad har dokumentert over 80 familier med medlemmer med Downs syndrom, og planlegger å utgi en bok som gir innsikt i deres hverdag og mangfold.

Vi retter en hjertelig takk til 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.

GAVE FRA KRISTEN MEDIA – SOMMERLEIREN

Vi mottok en generøs gave på **200 000 kr** fra Kristen Media, hvor vinneren av programmet *Sommerleiren* valgte å donere sin gevinst til Downs Syndrom Norge. Vinneren var **Johanne Bruun Edvardsen**, som ble kåret til vinner da det siste programmet i serien ble sendt 17. desember 2024. På vegne av DSN takker vi Johanne varmt for hennes hjertevarme gest og vilje til å støtte vårt arbeid.

LANDSMØTEHELGEN 2024 – FELLESSKAP, FAG OG FREMTID

Helgen 25.–27. oktober 2024 samlet Downs Syndrom Norge medlemmer, lokallag, fagråd og samarbeidspartnere til landsmøte i Oslo. Arrangementet startet fredag kveld med et uformelt treff på Brygg, før lørdagen bød på en inspirasjons- og samlingsdag på Sentralen. Dagen inkluderte faglige innlegg, samtaler og gode eksempler fra praksisfeltet – og ikke minst et helt spesielt besøk: Vi hadde æren av å ønske fire representanter fra **Svenska Downföreningen** velkommen!

Besøket fra Sverige var en stor begivenhet og en styrking av det nordiske samarbeidet. Blant gjestene var også en representant fra det svenske ekspertpanelet, som delte innsikt i hvordan personer med Downs syndrom i Sverige selv er med på å påvirke organisasjonens arbeid. Det inspirerte og engasjerte mange, og bidro til viktige refleksjoner rundt medvirkning og representasjon.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no



I tillegg ble det presentert resultater fra DSNs pågående pilotstudie om levekår, og HELT MED holdt innlegg om inkludering i arbeidslivet. Deltakerne fikk også mulighet til å møte administrasjonens kommunikasjonsrådgivere for praktisk veiledning i lokallagsarbeid og nettsidebruk.

Søndag ble det formelle landsmøtet gjennomført, med behandling av sakspapirer, vedtektsendringer og valg av nytt hovedstyre. Helgen var preget av engasjement, erfaringsdeling og styrket samhold, og la grunnlaget for organisasjonens arbeid de kommende årene.

MEDLEMMER I DOWNS SYNDROM NORGE

Ved utgangen av 2024 hadde Downs Syndrom Norge totalt **2 550 betalende medlemmer** – en økning fra **2 425 medlemmer** i 2023.

Kjære medlemmer - Vi ønsker å rette en stor takk til hver og én av dere. Som medlemmer bidrar dere ikke bare økonomisk, men gir også viktig motivasjon og legitimitet til vårt arbeid. Deres støtte gjør det mulig for oss å drive frem aktiviteter, prosjekter og interessepolitisk arbeid for et mer inkluderende samfunn. Tusen takk for at dere står sammen med oss i hjertesaken!

LOKALLAG I DOWNS SYNDROM NORGE

Ved utgangen av 2024 hadde Downs Syndrom Norge 11 aktive lokallag fordelt på fire regioner:

- **Øst-Norge:** Downs Syndrom Bærum, Downs Syndrom Hedmark, Downs Syndrom Oppland, Downs Syndrom Oslo, Ups&Downs Østfold, Ups&Downs Vestfold, Ups&Downs Romerike
- **Midt-Norge:** Downs Syndrom Trøndelag Sør, Ups&Downs Trøndelag Nord
- **Nord-Norge:** Ups&Downs Nordland
- **Vest-Norge:** Downs Syndrom Vestland

Lokallagene spiller en viktig rolle i å skape lokale møteplasser, arrangere temakvelder og bygge fellesskap for personer med Downs syndrom og deres familier. Du finner mer informasjon om hvert lag på downssyndrom.no/lokallag.



FAGRÅDET 2024

- **Maria Belland Olsen** – Ph.d. i molekylærbiologi, postdoktor og forsker ved Institutt for indremedisinsk forskning, Oslo universitetssykehus, med fokus på immunsystemets rolle i hjerte- og karsykdommer.
- **Brynhild Haugen Solberg** – Spesialfysioterapeut med erfaring fra habiliteringstjenesten for barn.
- **Karianne Hjørnevik Nes** – Pedagog med master i organisasjon og ledelse, sertifisert veileder og underviser i Karlstadmodellen, med fokus på inkluderende praksis i barnehage og skole.
- **Marie Haavik** – Psykologspesialist og forfatter, samt erfaring fra undervisning og veiledning av hjelpere.
- **Karen Knudsen Synnes** – Lektor med master i språk og litteratur, pedagog, veileder og underviser i Karlstadmodellen.
- **Ieva Kuginyte-Arlauskiene** – Førsteamanuensis i pedagogikk ved Høgskulen på Vestlandet, leder av forskergruppen SIRIUS for spesialpedagogikk.
- **Eva-Mari Andersen** – Spesialpedagog og stipendiat ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

10

HOVEDSTYRET 2024

HOVEDSTYRET 2022–2024

Følgende personer satt i hovedstyret for perioden valgt på landsmøtet i 2022 og frem til oktober 2024:

- Randi Ødegaard – styreleder
- John Peter Gausdal – nestleder
- Maria Belland Olsen – fagrådsleder og styremedlem
- Britt Bonna Ringerike – styremedlem
- Christina Skadberg – styremedlem
- Magnus Vøllo – styremedlem
- Elias David Lundereng – styremedlem



HOVEDSTYRET 2024–2026

På landsmøtet i oktober 2024 ble følgende styre valgt for perioden 2024–2026:

- Randi Ødegaard – styreleder
- John Peter Gausdal – nestleder
- Elias David Lundereng – styremedlem
- Maria Belland Olsen – styremedlem og fagrådsleder
- Anna Vøllø Kristiansen – styremedlem
- Andreas Alrek – styremedlem
- Linn Hege Pettersen – styremedlem
- Linn Løvlie Slette – styremedlem
- Linda Gåserud Fornes – styremedlem

Styret er sammensatt av personer med variert bakgrunn og erfaring, inkludert foreldre og søsken til mennesker med Downs syndrom, samt fagpersoner. Dette sikrer bred representasjon og innsikt i ulike aspekter av livet med Downs syndrom.

ADMINISTRASJONEN 2023

11

I 2024 har administrasjonen i Downs Syndrom Norge (DSN) fortsatt sitt arbeid med å støtte organisasjonens medlemmer og fremme inkludering og kunnskap om Downs syndrom. Administrasjonen holdt i 2024 til i samfunnsinkubatoren SoCentral og på MESH i Oslo, som gir tilgang til et sosialt fellesskap, samarbeid og møteromsfasiliteter.

Per 2024 består administrasjonen av følgende ansatte:

- **Ingrid Marvin** – Daglig leder (fast 100 % stilling)
- **Ingrid B. Hauge** – Kommunikasjonsansvarlig (prosjektstilling 80 %)
- **Frida Victoria Marcussen** – Organisasjons- og kommunikasjonsrådgiver (prosjektstilling 100 %)

LANDSMØTET 2024

Ledermøtet ble arrangert den 27. oktober 2024. Ved landsmøtet var delegater fra 8 av Downs Syndrom Norges 11 lokallag til stede. Totalt var **18 av 29 mulige stemmeberettigede** deltakere til stede under møtet (hovedstyret og lokallagsdelegater).



ØKONOMI OG REGNSKAPSTALL 2024

Downs Syndrom Norge hadde en positiv økonomisk utvikling i 2024. Inntektene økte til NOK 4 862 718, opp fra NOK 4 357 837 året før. Etter et marginalt underskudd i 2023 (NOK -2 114), endte 2024 med et overskudd på omtrent NOK 517 010. Økningen skyldes særlig flere prosjektmidler fra stiftelsen DAM. Regnskapsresultatet er foreslått overført til annen egenkapital. Regnskapet er utarbeidet under forutsetning om fortsatt drift, og gir organisasjonen et solid fundament for videre arbeid.

TUSEN TAKK FOR 2024 – VI GLEDER OSS TIL 2025!

Vi avslutter 2024 med stolthet og takknemlighet. Året har vært preget av engasjement, fellesskap og sterke bidrag fra frivillige over hele landet. Den frivillige innsatsen har vært en uvurderlig drivkraft i både våre aktiviteter og det interessepolitiske arbeidet – lokalt og nasjonalt.

En stor og hjertelig takk til alle ildsjeler, medlemmer og støttespillere som har bidratt med tid, kunnskap og engasjement. Sammen har vi skapt viktige møteplasser, delt kunnskap og løftet stemmene til mennesker med Downs syndrom.

Nå ser vi frem mot 2025 – med fornyet energi, nye prosjekter og et fortsatt sterkt fellesskap. Takk for at dere er med på reisen!

12

Randi Ødegaard
Styreleder

John Peter Gausdal
Nestleder

Elias Davis Lundereng
Styremedlem

Maria Belland Olsen
Styremedlem

Linda Fornes
Styremedlem

Linn-Hege Pettersen
Styremedlem

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959

downssyndrom.no

Dokumentet er signert digitalt av:

- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), 22.08.2025
- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), 20.08.2025
- Alrek, Andreas (17.05.1996), 20.08.2025
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), 20.08.2025
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), 20.08.2025
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), 21.08.2025
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), 20.08.2025
- Fornes, Linda Gåserud (17.02.1992), 20.08.2025
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), 20.08.2025
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), 22.08.2025

Forseglet av



Posten Norge

Ingrid Marvin
Daglig leder

Linn Slette
Styremedlem

Andreas Alrek
Styremedlem

Anna Vøllo Kristiansen
Styremedlem

