

Årsmelding 2025 Downs Syndrom Norge

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Marvin, Ingrid Aslaksrud (03.01.1986), signert 01.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Kristiansen, Anna Vøllo (22.10.1988), signert 01.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Olsen, Maria Belland (15.08.1986), signert 01.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Fornes, Linda Gåserud (17.02.1992), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Alrek, Andreas (17.05.1996), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Slette, Linn Løvlie (06.09.1993), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Gausdal, John Peter (07.04.1977), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Pettersen, Linn Hege (20.02.1984), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Ødegaard, Randi (19.09.1977), signert 06.07.2026 med Signicat Sign BANKID
- Lundereng, Elias David (27.08.1991), signert 07.07.2026 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

En forside med informasjon om signaturene, alle originaldokumenter og digitale signaturer.



Dokumentet er forseglet av Posten Bring

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Bring 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 signert av Posten Bring AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Årsmelding Downs Syndrom Norge 2025

Innhold

Innledning	2
Nasjonale aktiviteter 2025.....	3
Likepersontelefonen – et lavterskel tilbud hele året	3
Skoletelefonen – støtte i en viktig overgang.....	3
Skolestartkampanje med veiledning og ressurser	3
Webinar: «Jobbklar – med utviklingshemming».....	3
Fast snapdag i kanalen «Livet med Downs».....	3
Andre innsiktsverksted – et fellesskap av erfaringer	4
Europeisk og Nordisk samarbeid	4
Nordisk fellesskap	4
DSN representert på EDSA sitt årsmøte.....	4
Internasjonal kunnskapsdeling gjennom EDSA	4
Webinar i samarbeid med Down Syndrome International (DSI).....	5
Interessepolitisk arbeid 2025	5
Bidrag til evaluering av Bioteknologiloven.....	5
Vi støttet Likhetsløftet – og feiret CRPD inn i norsk lov	5
Arendalsuka 2025.....	6
Levekårsundersøkelse omtalt i budsjettinnstilling.....	6
Kronikker og medieomtale.....	6
Markering av FN-dager og internasjonale merkedager	7
Verdensdagen for Downs syndrom 2025 – en dag for synlighet og fellesskap.....	7
Sangen Rock sokkene (den jeg er).....	9
Simen Revholt tildelt Martepreisen 2025	9
Julekalender inspirert av martepreisen	9
"Hvordan har du det" – kampanje i Rocktober	10
Prosjekter med tilskudd i 2025	10
Ledersamling 2025 – hva skal DSN jobbe med de neste årene?	11
Medlemmer i Downs Syndrom Norge	11
Lokallag i Downs Syndrom Norge	12
Fagrådet 2025.....	12
Hovedstyret 2025	13
Administrasjonen 2025.....	13
Økonomisk utvikling og regnskapstall for 2025.....	14
Tusen takk for 2025 – vi gleder oss til 2026!	14

1

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959
downssyndrom.no

INNLEDNING

2025 er året der Downs Syndrom Norge med stolthet ser tilbake på et målrettet arbeid for at mennesker med Downs syndrom skal være representert i politiske og samfunnsmessige fora.

Et av årets aller største høydepunkter var da Mia Johansen talte på vegne av Downs Syndrom Norge – på engelsk – for forsamlingen i FN i Genève på Verdensdagen for Downs Syndrom. Dette var en sterk markering av stemmene til mennesker med Downs syndrom på den internasjonale arenaen. Mia hadde med seg et TV-team fra NRK gjennom hele reisen, fra Bodø til Sveits. Resultatet ble en lang reportasje sendt på selveste Lørdagsrevyen! Stoltheten i organisasjonen – og langt utenfor den – var til å ta og føle på.

Men ikke nok med det. Hjemme i Norge besøkte Down Syndrom Norge sitt Mangfoldsparlament flere sentrale politikere på Stortinget den 21.mars, deriblant kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery. Mangfoldsparlamentet bestod våren 2025 av seks unge voksne med Downs syndrom som arbeidet med å formidle sine meninger gjennom kunst som politisk kraft. «Bedre støtte, bedre liv» var gjennomgående for alle budskap fra både Mia Johansen og deltakerne i Mangfoldsparlamentet den 21.3.

Andre høydepunkter fra Verdensdagen for Downs syndrom: Svein André Hofsvø og Linda Jacobsen besøkte Høyres landsmøte. Der skapte de stort engasjement og glede ved å dele ut rockesokker, blant annet til Erna Solberg, og bidro til dans og fokus på mangfold på landsmøtet. Initiativet ble synliggjort med en lengre reportasje på TV 2 Nyhetene.

Gjennom året 2025 har vi også vært spesielt glade for bidragene fra Bloggteamet på Fossheim AS. Takket være bloggerne har vi publisert en rekke innlegg skrevet av mennesker med Downs syndrom på downssyndrom.no, noe som styrker representasjonen av ulike stemmer og perspektiver i det offentlige ordskiftet.

Mot slutten av året fikk vi en svært gledelig nyhet da Stiftelsen Dam innvilget støtte til prosjektet «Inspirert av Sverige: Kan ekspertgruppe bli en suksess i Downs Syndrom Norge?» Prosjektet skal i 2026 og 2027 bidra til å styrke medvirkning og inkludering ved at en ekspertgruppe bestående av voksne med Downs syndrom får innflytelse i Downs Syndrom Norges organisatoriske arbeid. Vi gleder oss stort til å etablere vår egen ekspertgruppe de neste årene!



NASJONALE AKTIVITETER 2025

LIKEPERSONTELEFONEN – ET LAVTERSKELEL TILBUD HELE ÅRET

Likepersonstelefonen har vært tilgjengelig gjennom hele 2025 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 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 2025 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. 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.

WEBINAR: «JOBBKLAR – MED UTVIKLINGSHEMMING»

Webinaret *Jobbklar – med utviklingshemming* ble arrangert av **Downs Syndrom Norge – Lokallag Oslo** i samarbeid med **Downs Syndrom Norge** sentralt. Webinaret satte søkelys på hvordan flere personer med utviklingshemming kan få mulighet til å komme i, og stå i, ordinært arbeid. Gjennom innlegg og erfaringsdeling ble betydningen av godt samarbeid mellom arbeidsgivere, NAV, skole og støtteapparat løftet frem, samt behovet for tilrettelegging og oppfølging over tid.

FAST SNAPDAG I KANALEN «LIVET MED DOWNS»

I 2025 har Downs Syndrom Norge fortsatt sitt samarbeid med Snapchat-kollektivet «Livet med Downs». *Livet med Downs* er en etablert snap-konto som har faste snappere og jevnlig gjestesnappere som deler historier fra egne liv. Som en del av dette samarbeidet har Downs Syndrom Norge gjestesnappet ved flere anledninger, hvor representanter fra organisasjonen har vært aktive med egne bidrag på kontoen for å gi innblikk i vårt arbeid, prosjekter og perspektiver. Gjennom disse innslagene har vi vært med på å nå et bredt publikum med kunnskap, erfaringer og et mer nyansert bilde av hverdagen til mennesker med Downs syndrom.



ANDRE INNSIKTSVERKSTED – ET FELLESKAP AV ERFARINGER

I 2025 videreførte Downs Syndrom Norge arbeidet med innsiktsverksteder for foreldre med støtte fra Stiftelsen Dam, som en del av prosjektet *Innsiktsbibliotek – av foreldre for foreldre*. Etter den første samlingen i november 2024 ble det i mai 2025 arrangert et helgeverksted på Kringler Gjestegård nær Oslo Lufthavn Gardermoen, hvor 15 foreldre deltok for å bidra med sine erfaringer og refleksjoner. Målet med helgesamlingen var å utvikle innhold til et digitalt innsiktsbibliotek på downssyndrom.no, med tekster, podkastepisoder og videoer som deler verdifull erfaringskunnskap fra familieliv og foreldrerollen. Samlingen bød på dialogbaserte workshoper, samt kreativ og strukturert produksjon av materiale som kan gi støtte, inspirasjon og fellesskap til andre foreldre og foresatte som navigerer livet med Downs syndrom.

EUROPEISK OG NORDISK SAMARBEID

NORDISK FELLESKAP

Downs Syndrom Norge deltar i et nordisk samarbeid med søsterorganisasjoner i Sverige (**Svenska Downföreningen**), Danmark (**Downs Syndrom – Landsforeningen**) og Island (**Downs-félagið**). Samarbeidet har som mål å utveksle erfaringer, dele ideer og tiltak, og utforske felles utfordringer og muligheter på tvers av landene. I 2025 har samarbeidet bestått av digitale møter flere ganger i året, samt et fysisk møte i forbindelse med **European Down Syndrome Association** sitt møte på Malta i oktober. Det fysiske møtet ga rom for fordypede samtaler om videre retning for det nordiske samarbeidet og mulige felles prosjekter.

DSN REPRESENTERT PÅ EDSA SITT ÅRSMØTE

I oktober 2025 deltok fire representanter fra **Downs Syndrom Norge** på årsmøtet (AGM) til **European Down Syndrome Association** i Malta, hvor medlemsorganisasjoner fra hele Europa møttes for erfaringsutveksling, samarbeid og utvikling av felles strategier. Fra DSN deltok både styre og administrasjon. Deltakelsen bidro til faglig inspirasjon, styrket nettverk og nye perspektiver på hvordan organisasjonene i Europa kan samarbeide for å fremme rettigheter og inkludering for mennesker med Downs syndrom.

INTERNASJONAL KUNNSKAPSDDELING GJENNOM EDSA

I løpet av 2025 viderefremmet Downs Syndrom Norge flere faglige webinarer fra European Down Syndrome Association (EDSA) til medlemmer og fagmiljøer i Norge. Webinarene tok opp temaer knyttet til helse, inkludering og livskvalitet for mennesker med Downs syndrom. Eksempler på webinarer i 2025 inkluderer:

- Women's Health and Down Syndrome Across the Lifespan
- Health Conditions in Adolescents and Adults with Down Syndrome
- Family and Sibling Perspectives in Down Syndrome



Gjennom deling av EDSAs webinarer bidrar Downs Syndrom Norge til å styrke faglig kompetanse, fremme internasjonal erfaringsutveksling og gjøre oppdatert kunnskap tilgjengelig for norske fagmiljøer og familier.

WEBINAR I SAMARBEID MED DOWN SYNDROME INTERNATIONAL (DSI)

I 2025 viderefremmet **Downs Syndrom Norge** et internasjonalt webinar arrangert av **Down Syndrome International** til sine medlemmer. Webinaret ga faglig påfyll og oppdatert kunnskap om aktuelle temaer knyttet til rettigheter, inkludering og internasjonalt arbeid for mennesker med Downs syndrom. Gjennom å tilgjengeliggjøre DSI-webinarer bidrar Downs Syndrom Norge til å styrke kompetanse og erfaringsutveksling blant medlemmer og fagmiljøer i Norge.

INTERESSEPOLITISK ARBEID 2025

BIDRAG TIL EVALUERING AV BIOTEKNOLOGILOVEN

I 2025 ble Helsedirektoratets evaluering av bioteknologiloven 2024–2025 publisert, som en oppfølging av endringene i loven fra 2020. Evalueringen omfatter blant annet vurderinger av tjenestene rundt den offentlige fosterdiagnostikken, genetiske undersøkelser og preimplantasjonsdiagnostikk (PGD), og gir en oppdatert status for hvordan regelverket fungerer i praksis etter lovendringene. Downs Syndrom Norge ble invitert inn i Helsedirektoratet sin arbeidsgruppe for evalueringen, og har gjennom hele evalueringsperioden bidratt med innspill og perspektiver fra mennesker med Downs syndrom og deres familier. Både fysiske og digitale møter har vært brukt for å gi kunnskapsrike og erfaringsbaserte bidrag til diskusjonene som ligger til grunn for rapporten. Gjennom deltakelsen har Downs Syndrom Norge bidratt til å sikre at erfaringer og stemmer som ofte ikke blir hørt, er representert i kunnskapsgrunnet for evalueringen.

VI STØTTET LIKHETSLØFTET – OG FEIRET CRPD INN I NORSK LOV

Downs Syndrom Norge fortsatte i 2025 sitt engasjement for *Likhetsløftet* — kampanjen som krevde at FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) blir inkorporert i norsk menneskerettslov. Likhetsløftet, ledet av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Unge Funksjonshemmede sammen med over 100 organisasjoner, samlet nesten 10 000 underskrifter som ble overlevert til kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery foran Stortinget i februar 2025. Dette markerte et viktig skritt i arbeidet for at CRPD skal få forrang som norsk lov.

Den 9. desember 2025 vedtok et flertall på Stortinget å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven. Vedtaket gir konvensjonen forrang i norsk rett og markerer et historisk gjennombrudd for likestilling og rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse. Representanter fra Downs Syndrom Norge var til stede på

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959
downssyndrom.no

5



Stortinget under vedtaket, og deltok også i den påfølgende markeringen sammen med de øvrige organisasjonene bak Likhetsløftet.

ARENDALSUKA 2025

For første gang deltok representanter fra administrasjonen i Downs Syndrom Norge på Arendalsuka. Dagsverk for Down var også til stede under årets Arendalsuke, og hadde gjennom samarbeid med Marcussen Ur & Smykker tilgang til lokaler som ble brukt til synliggjøring og promotering av både Dagsverk for Down og Downs Syndrom Norge. Arendalsuka ga viktige arenaer for dialog, læring og erfaringsutveksling. Representantene fra DSN deltok på debatter og arrangementer om blant annet CRPD i praksis, arbeid og utdanning, hverdagsliv og tjenester, utenforskap og fordommer, samt betydningen av universelle løsninger og reell medvirkning. Deltakelsen bidro til faglig påfyll, styrket nettverk og et bedre grunnlag for organisasjonens videre interessepolitiske arbeid. Erfaringene fra Arendalsuka har gitt ny inspirasjon og tydeliggjort ambisjoner om å styrke Downs Syndrom Norges tilstedeværelse og stemme ved kommende Arendalsuker.

LEVEKÅRSUNDERSØKELSE OMTALT I BUDSJETTINNSTILLING

I 2024 gjennomførte Downs Syndrom Norge, i samarbeid med forskningsmiljøer, en pilotstudie om levekår og livskvalitet for personer med Downs syndrom. Dette arbeidet ble i 2025 fulgt opp i **Stortingets budsjettinnstilling fra helse- og omsorgskomiteen**, der behovet for en fullfinansiert levekårsundersøkelse ble løftet etter målrettet interessepolitisk arbeid fra medlemmer i Downs Syndrom Norge og med støtte fra flere partier, blant annet Fremskrittspartiet, Høyre og Kristelig Folkeparti.

KRONIKKER OG MEDIEOMTALE

En viktig del av Downs Syndrom Norges interessepolitiske arbeid er å ta aktiv del i offentligheten gjennom kronikker, medieinnlegg og kommentarer i presse og digitale medier. Dette bidrar til å løfte perspektiver fra mennesker med Downs syndrom og deres familier, og til å påvirke holdninger og politiske prosesser. Nedenfor følger et utvalg av mediasaker fra 2025:

- **«Hvordan er det å være voksen med Downs syndrom i Norge i dag?»** – Debattinnlegg i Dagsavisen, skrevet av Hege Gjertsen (professor ved UiT Norges arktiske universitet) og Janikke Solstad Vedeler (forsker ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet). Innlegget løfter funn fra Downs Syndrom Norges pilotstudie om levekår og livskvalitet blant voksne med Downs syndrom og underbygger behovet for mer tilrettelagt forskning som inkluderer målgruppen selv.
- **«Dilemmaet med fosterdiagnostikk»** – debattinnlegg i *Dagsavisen* skrevet av Cecilie K. Hertzberg, sosialantropolog og fagrådgiver i Downs Syndrom Norge. Innlegget tar opp det etiske dilemmaet rundt fosterdiagnostikk og abort når man



har et barn med Downs syndrom, og argumenterer for at valg bør tas på grunnlag av åpenhet, kunnskap og respekt, samtidig som det understrekes at kvinners rett til å bestemme over egen kropp må møtes med god informasjon og støtte.

- **«Fødselstall og verdigrunnlag» – blogginnlegg på *downssyndrom.no*** skrevet av Randi Ødegaard, styreleder i Downs Syndrom Norge. Innlegget tar opp fallende fødselstall for barn med Downs syndrom, reflekterer over holdninger og verdier i samfunnet, og peker på behovet for å styrke rettigheter, inkludering og støtte til mennesker med Downs syndrom og deres familier.
- **«CRPD inn i menneskerettsloven – hvilke verdier vil vi etterlate neste generasjon?»** – Blogginnlegg på *downssyndrom.no* skrevet av Cecilie Hertzberg, fagrådgiver i Downs Syndrom Norge. Innlegget belyser betydningen av å inkorporere FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk menneskerettslov, og knytter rettighetsarbeidet til grunnleggende verdier som likeverd, inkludering og ansvar overfor kommende generasjoner.
- **«Demokratisk kraft for Downs – CRPD må tas på alvor»** – Blogginnlegg på *downssyndrom.no* skrevet av Randi Ødegaard, styreleder i Downs Syndrom Norge. Innlegget løfter betydningen av at FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) tas på alvor i norsk politikk og praksis, og understreker behovet for reell demokratisk medvirkning og rettighetsfesting for mennesker med Downs syndrom.
- **TV Bra – dekning av Verdensdagen for Downs syndrom (21. mars 2025):** Verdensdagen for Downs syndrom ble dekket av **TV Bra**, som synliggjorde markeringen og løftet frem engasjementet, aktivitetene og budskapene knyttet til dagen.

MARKERING AV FN-DAGER OG INTERNASJONALE MERKEDAGER

I 2025 benyttet Downs Syndrom Norge sosiale medier til å markere utvalgte FN-dager og andre sentrale internasjonale merkedager. Gjennom innlegg på Facebook og Instagram løftet vi frem rettigheter, inkludering og mangfold, og delte perspektiver fra mennesker med Downs syndrom. Blant dagene som ble markert var Kvinnedagen (8. mars), Verdensdagen for Downs syndrom (21. mars), Den internasjonale dagen for tegnspråk (23. september) og Den internasjonale dagen for mennesker med funksjonsnedsettelse (3. desember). Markeringene bidro til økt bevissthet og synlighet rundt sentrale menneskerettighetsspørsmål, med tydelig forankring i prinsippet om deltakelse og representasjon.

VERDENSDAGEN FOR DOWNS SYNDROM 2025 – EN DAG FOR SYNLIGHET OG FELLESSKAP

Verdensdagen for Downs syndrom den 21. mars er Downs Syndrom Norges 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.

Øvre Slottsgate 3, 0157 OSLO

Org.nr.: 984 076 959
downssyndrom.no

7



Den 21. mars 2025 markerte Downs Syndrom Norge Verdensdagen for Downs syndrom med et bredt spekter av aktiviteter over hele landet. Det internasjonale slagordet for Verdensdagen for Downs syndrom 2025 var «*Improve Our Support Systems*», med et tydelig budskap om behovet for bedre og mer helhetlige støttesystemer for mennesker med Downs syndrom og deres familier. Downs Syndrom Norge oversatte og tilpasset slagordet til den norske konteksten som «Bedre støtte, bedre liv», et budskap som ble brukt gjennom årets markering.

I Oslo startet markeringen av Verdensdagen for Downs syndrom 21. mars på Flytøtterminalen på Oslo S, der Downs Syndrom Norge, i samarbeid med Dagsverk for Down og Fossheim, møtte morgenreisende med synlighet og engasjement. I morgenrushet skapte vi stor oppmerksomhet i et av landets mest trafikkerte knutepunkt: Det ble delt ut rockesokker til forbipasserende, med god hjelp fra ambassadører med Downs syndrom fra Fossheim, og mange stoppet opp for en prat om mangfold og inkludering. Arrangementet ble også løftet av en musikkstafett med Ingrid Bjørnov og flere andre bidragsyttere, som ga terminalen en ekstra varm og festpreget stemning. Deler av markeringen ble sendt direkte på Facebook, slik at enda flere kunne følge arrangementet og budskapet vårt – både på plass og digitalt.

Downs Syndrom Norge sitt Mangfoldsparlament besøkte Stortinget og møtte flere sentrale politikere i forbindelse med Verdensdagen for Downs syndrom. Blant dem var kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery og stortingsrepresentant Kamzy Gunaratnam, som deltok i samtaler med parlamentets medlemmer. Mangfoldsparlamentet er et prosjekt støttet av Sparebankstiftelsen som løftet stemmene til seks unge voksne med Downs syndrom, som formidlet sine erfaringer og politiske budskap gjennom kunst i samarbeid med Atelier Blekksprut. Kunstprosjektene ble brukt som utgangspunkt for dialogen med politikerne, og bidro til å synliggjøre deltakernes perspektiver på inkluderings- og støttepolitiske utfordringer.

DSN-ambassadørene Svein André Hofsvang og Linda Jacobsen besøkte Høyres landsmøte, der de delte ut rockesokker, blant annet til Erna Solberg, og skapte engasjement, glede og fokus på mangfold. Markeringen ble omtalt i flere lengre og kortere reportasjer på TV 2 Nyhetene.

Et av årets største høydepunkter var da Mia Johansen talte på engelsk for forsamlingen i FN i Genève på Verdensdagen for Downs syndrom. Hennes innlegg var en sterk markering av stemmene til mennesker med Downs syndrom på den internasjonale arenaen. Reisen fra Bodø til Sveits ble fulgt av NRK, og resulterte i en lengre reportasje sendt på Lørdagsrevyen. Deltakelsen i FN var mulig gjennom et tett samarbeid mellom Downs Syndrome International, Downs Syndrom Norge, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og LUPE.

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 *#Rockesokkene* – florerte 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.

Vi takker alle som deltok og bidro til å gjøre Verdensdagen for Downs syndrom 2025 til en minnerik, synlig og betydningsfull dag!

SANGEN ROCK SOKKENE (DEN JEG ER)

I forbindelse med Verdensdagen for Downs syndrom 21. mars 2025 ble sangen «Rock sokkene (Den jeg er)» lansert. Sangen er skrevet, fremført og produsert av artistene Eric Tryland og Thomas Strømstad på oppdrag fra Downs Syndrom Norge, og er tilgjengelig på digitale plattformer som en del av organisasjonens markering av dagen.

Musikkvideoen til låten ble produsert av Ingrid Bølgen og Bjørn Wad (Bølgen & Wad). Innspillingen fant sted over flere uker på ulike steder i Oslo, med et mål om å fange et bredt spekter av mennesker og uttrykk gjennom dans. Videoen er også laget slik at den kan brukes aktivt i undervisning og aktiviteter knyttet til Verdensdagen, og inngår i et toårig prosjekt som skal utvikle lett tilgjengelig undervisningsmaterieell for skoler. Prosjektet er støttet av Stiftelsen DAM.

SIMEN REVHOLT TILDELT MARTEPRISEN 2025

Onsdag 17. desember 2025 ble Marteprisen delt ut for åttende gang, og årets vinner var Simon Revholt. Marteprisen, oppkalt etter skuespiller, forfatter og samfunnsdebattant Marte Wexelsen Goksøyr, hedrer personer eller institusjoner som har gjort en særlig positiv innsats for henne og som viser engasjement for mangfold, inkludering og holdningsskapende arbeid. Marte nominerte tre kandidater til prisen i 2025, og valget falt på Simon Revholt, som gjennom sitt vennskap, inkludering og personlige engasjement har betydd mye i livet hennes. Prisseremonien ble gjennomført på Nationaltheatret i Oslo, og ble streamet live på Downs Syndrom Norges Facebook-side. De øvrige nominerte var Knut Morten Damm og Kari Joynt.

JULEKALENDER INSPIRERT AV MARTEPRISEN

I desember 2025 gjennomførte Downs Syndrom Norge en digital julekalender under tittelen «Din pris 2025 – en takknemlig julekalender». I nedtellingen mot jul inviterte vi følgere på Facebook og Instagram til å delta i markeringen ved å nominere personer eller institusjoner som har gjort livet med Downs syndrom litt bedre dette året. Hver torsdag i adventstiden ble det delt ut én pris basert på disse nominasjonene, med ekstra fokus på takknemlighet og anerkjennelse. Kalenderen spredte et positivt budskap om fellesskap, inkludering og anerkjennelse, og ble godt mottatt av både medlemmer, følgere og nye interesserte som deltok aktivt i nominasjonsprosessen.



"HVORDAN HAR DU DET" – KAMPANJE I ROCKTOBER

«Hvordan har du det?». I forbindelse med Rocktober 2025 delte unge voksne og voksne mennesker med Downs syndrom korte Rocktober-intervjuer, der de selv fortalte litt om hvordan de har det i hverdagen. Intervjuene ga verdifulle innblikk i erfaringer, trivsel og utfordringer, og bidro til økt forståelse for livssituasjonen til mennesker med Downs syndrom. Samtidig tydeliggjorde kampanjen at slike personlige fortellinger ikke kan erstatte systematisk kunnskap. For å få et helhetlig og representativt bilde av levekår og livskvalitet for mennesker med Downs syndrom er det nødvendig med en fullskala levekårsundersøkelse.

PROSJEKTER MED TILSKUDD I 2025

I 2025 har Downs Syndrom Norge (DSN) jobbet med prosjekter fra ulike tilskuddsordninger. Noen prosjekter er initiert på grunnlag av arbeidsprogrammet, mens andre er utviklet i tråd med vedtektene. Det er først og fremst gjennom disse prosjektene at Downs Syndrom Norge har mulighet til å ha flere ansatte i administrasjonen, i tillegg til daglig leder.

- **Spør om Downs:** En anonym spørretjeneste hvor fagpersoner og erfarne foreldre svarer på spørsmål om Downs syndrom. Prosjektet varer i hele 2024 og 2025 og er støttet av Stiftelsen DAM.
- **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, og er støttet av Stiftelsen DAM.
- **Verdensdagen – ressurspakke til barneskoler:** Utvikling av undervisningsmateriell, inkludert musikkvideoen "Rock sokkene (Den jeg er)", for å inspirere skoler med å markere Verdensdagen for Downs syndrom. Prosjektet startet i 2024 og fullføres i 2026, og er støttet av Stiftelsen DAM.
- **«Livet med Downs syndrom – informasjon til gravide og nybakte foreldre på nett»,** støttet av Helsedirektoratet. Dette prosjektet har gitt oss mer innhold – podkast, foto og artikler – laget for gravide og nybakte foreldre som nylig har fått vite om diagnosen Downs syndrom.
- **«Mangfoldsparlamentet»,** støttet av Sparebankstiftelsen. Dette prosjektet har gitt unge voksne med Downs syndrom mulighet til å delta i medvirkningsarbeid gjennom kunst. Deltakerne har arbeidet med å formidle egne perspektiver, og prosjektet har bidratt til økt synlighet av deres stemmer i organisasjonens politiske og holdningsskapende arbeid.

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.
- **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, Helsedirektoratet og Sparebankstiftelsen 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.

LEDERSAMLING 2025 – HVA SKAL DSN JOBBE MED DE NESTE ÅRENE?

I november 2025 samlet Downs Syndrom Norge administrasjon, styre, fagråd, lokallagsledere og gjester til den vedtektsfestede ledersamlingen, på Gardermoen. Samlingen ble avholdt over to dager, med fokus på erfaringsdeling, strategisk refleksjon om organisasjonens arbeidsprogram og prioriteringer for de kommende årene.

Ledersamlingen samlet 26 deltakere. Administrasjonen var representert med fem ansatte, styret med seks medlemmer og fagrådet med fire deltakere. Ti representanter fra sju (av elleve) lokallag deltok. Nina Skauge deltok som gjest, invitert som representant fra Skauge forlag.

Programmet inkluderte felles prosesser, parallellsesjoner om arbeidsprogram og prosjekter, støtte og veiledning for lokallagsarbeid, samt planlegging av Verdensdagen for Downs syndrom 2026. Deltakerne fikk også anledning til å presentere erfaringer og behov fra lokallagene, og samlingen bidro til å styrke fellesskapet og samarbeidet på tvers av organisasjonen. Referatet fra samlingen strekker seg over 20 sider med innspill, refleksjoner og idéer som vil være viktige for DSNs videre arbeid fremover til landsmøtet i 2026.

MEDLEMMER I DOWNS SYNDROM NORGE

Ved utgangen av 2025 hadde Downs Syndrom Norge totalt **2 527** betalende medlemmer, en nedgang fra **2 550** betalende medlemmer i 2024. Nedgangen i antall betalende medlemmer kan være knyttet til overgangen fra medlemsregisteret Styreweb til Cornerstone, og at 2025 var første året der Cornerstone sto for utsending av medlemskontingent. Det antas at enkelte fakturaer ikke har nådd frem til mottaker, noe som kan ha bidratt til manglende innbetalinger. Dette følges opp videre i 2026 for å sikre at alle som ønsker å være betalende medlemmer faktisk mottar faktura og får betalt medlemskapet.

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 2025 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 2025

- **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 trakk seg fra fagrådet juni 2025.



HOVEDSTYRET 2025

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 Vøllo 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 2025

I 2025 har administrasjonen i **Downs Syndrom Norge (DSN)** hatt vekst. Som følge av tilskudd til flere større prosjekter har Downs Syndrom Norge i løpet av våren og høsten 2025 rekruttert to nye ansatte. I forbindelse med langtidssykefravær våren 2025 ble det i tillegg engasjert en vikar høsten 2025 for å sikre fremdrift og ferdigstillelse av pågående prosjektforklitter.

Våren 2025 bestod administrasjonen av følgende ansatte, arbeidssted MESH:

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

Høsten 2025 bestod administrasjonen av følgende ansatte, arbeidssted SoCentral:

- **Ingrid Marvin** – Daglig leder (fast 100 % stilling)
- **Ingrid B. Hauge** – Kommunikasjonsansvarlig (prosjektstilling 80 %)
- **Cecilie Hertzberg** – fagrådgiver (prosjektstilling 100%)



- **Sylwia Smolarczyk** – økonomi og administrasjonsansvarlig (fast stilling 100%)
- **Eva-Mari Andersen** – vikar redaktør prosjekt Spør om Downs (vikariat 50%)

ØKONOMISK UTVIKLING OG REGNSKAPSTALL FOR 2025

Downs Syndrom Norge hadde en positiv utvikling i inntektene fra 2024 til 2025. Samlede inntekter økte til **NOK 5 026 438** i 2025, fra **NOK 4 862 718** året før.

Regnskapsåret 2024 ble avsluttet med et overskudd på **NOK 517 010**. For 2025 viser regnskapet et underskudd på **NOK 200 821**. Underskuddet var forventet og skyldes økte investeringer i administrative stillinger for å styrke organisasjonens drift og videre utvikling. Regnskapsresultatet foreslås overført til annen egenkapital.

Egenkapitalen ved inngangen til 2025 var **NOK 2 124 027**. Ved utgangen av året utgjør egenkapitalen **NOK 1 923 206**.

Regnskapet er avlagt under forutsetning om fortsatt drift, og egenkapitalsituasjonen gir organisasjonen et solid fundament for det videre arbeidet.

TUSEN TAKK FOR 2025 – VI GLEDER OSS TIL 2026!

Vi avslutter 2025 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 2026 – med fornyet energi, nye prosjekter og et fortsatt sterkt fellesskap. Takk for at dere er med på reisen!



Randi Ødegaard
Styreleder

John Peter Gausdal
Nestleder

Elias Davis Lundereng
Styremedlem

Maria Belland Olsen

Styremedlem

Linda Fornes
Styremedlem

Linn-Hege Pettersen
Styremedlem

Ingrid Marvin
Daglig leder

Linn Slette
Styremedlem

Andreas Alrek
Styremedlem

Anna Vøllo Kristiansen
Styremedlem

