



Årsmelding for Norsk Nettverk for Down Syndrom 2020

Styret i Norsk nettverk for Down Syndrom, ved inngang til 2020, besto av:

- Magne Ilsaas
- Karianne Hjørnevik Nes
- Kjell Vestnes, økonomiansvarlig
- Randi Ødegaard, styreleder
- Oddvin Hansen
- Karen Knudsen Synnes
- Glenn Sakshaug

Ved ekstraordinært landsmøte i november 2020 ble Christina Pilar Grimstad, Maria Belland Olsen, Francesca Granone, Silje Ask Lundberg, og Kathy Røskeland valgt inn i styret. Magne Ilsaas og Trude Trønnes Christensen ble valgt som vara medlemmer.

Glenn Sakshaug, Karianne Hjørnevik Nes og Karen Knudsen Synnes gikk ut av styret i 2020.

Styrets sammensetning ved utgangen av 2020 var dermed følgende;

- Randi Ødegaard, styreleder
- Oddvin Hansen, nestleder
- Christina Pilar Grimstad
- Maria Belland Olsen
- Silje Ask Lundberg
- Kjell Vestnes, økonomiansvarlig
- Francesca Granone
- Kathy Røskeland
- Trude Trønnes Christensen, vara
- Magne Ilsaas, vara

Det er avholdt 10 styremøter i 2020.

NNDS inntekter er i hovedsak driftsmidler fra Staten (BUFDIR), innsamlingsaksjoner via FB og medlemskontingent. NNDS hadde ved årets slutt 1723 (1371 i 2019) medlemmer.

NNDS oppnådde i 2020 et driftsresultat på NOK 157.197,- (42.044,- i 2019) og NOK 4310,- (7979,- 2019) i finansresultat. (NNDS har i 2020 inntektsført NOK 89.700,- som administrasjonsbidrag i forbindelse med gjennomføring av flere prosjekter avsluttet før 2019. Regnskapsresultatet NOK 161.507,- (50.024,- 2019) er foreslått overført mot annen egenkapital. Regnskapet er utarbeidet med forutsetning om fortsatt drift.

Organisasjonen i 2020:

I 2019 var vi så heldig å få støtte til et prosjekt i regi av stiftelsen Prospera. Prosjektet tok sikte på å analysere NNDS, oppsiden og en ev sammenslått organisasjon med NNDS og Ups&Downs foreningene med hensyn til posisjon, vekstpotensialet og økonomisk og ressursmessig bærekraft.

Vet årsskiftet var rapporten ferdig, og ble overlevert 16.januar 2020, av de 5 konsulentene som har stått bak arbeidet, alle på pro bono grunnlag.

Det er blitt en grundig rapport med stor nytteverdi for styrets arbeid, og totalt sett har dette prosjektet gitt oss mange verdifulle innspill i forhold til hovedoppgaven vår i 2020: driftsmodell for ny, sammenslått forening.

Dette tok vi med oss inn i sammenslåingsmøte med representanter for Ups and Downs foreninger fra hele landet, avholdt på Gardermoen 2.2.

Det ble et fruktbart møte, der gode diskusjoner og erfaringsutveksling bidro til en tydelig intensjon fra alle parter om å sette i gang og fullføre sammenslåingsprosessen. En arbeidsgruppe ble nedsatt, og gjennom flere møter og høringsrunder ble et beslutningsdokument, inkludert forslag til nye vedtekter ferdigstilt i august.

Ordinært landsmøte i NNDS ble avholdt 25.8-4.9, i digitalt format. Der ble de nye vedtektene vedtatt, med ny foreningsmodell med lokallag og sentralstyre. Så var det for Ups & Downs lokallagene å sette i gang med sine ekstraordinære årsmøter for å få vedtatt sammenslåing med NNDS og ev lokale vedtektsendringer som følge av dette.

Ekstraordinært landsmøte i ny organisasjon ble gjennomført 17-25 november, etter de nye vedtektene. Der ble nytt styre valgt.

Ved utgangen av 2020 talte foreningen 11 lokallag.

Det administrative arbeidet i foreningen ble i 2020 utført dels av daglig leder Elisabeth de Lange, ansatt fra 1.3.2020, dels av styret i foreningen.

I mars 2020 kom smittevern og Covid-pandemi, og for vår forening, som for de fleste andre, bød dette på betydelige utfordringer og omstillingsbehov. Tross at de fleste planer måtte endres eller utsettes, fikk vi gjennom 2020 gjennomført en hel-digital 21.3 markering (verdensdagen for Down syndrom), en rekke webinarer i regi av fagrådet, flere medieoppslag, digital 17.mai markering, og som nevnt, en omfattende sammenslåingsprosess og ny organisasjonsmodell, samt to digitale årsmøter.

Interessepolitisk arbeide

På det interessepolitiske plan har 2020 vært et år med to hovedfokus for foreningen vår: covid-pandemien påvirkning på livene til mennesker med Downs syndrom, og ny bioteknologilov.

Møte med den helt nye hverdagen som covid brakte med seg, har gitt noen svært uheldige utslag for vår interessegruppe. På den ene side har en befolkningsgruppe som allerede har store utfordringer med å bli sett og hørt, blitt ytterligere isolert, og menneskerettighetene deres har blitt utsatt for alvorlige overtramp f.eks. gjennom mange kommuners feiltolkning av smitteverntiltak i private hjem hvor kommunene leverer tjenester (bofelleskap). På den annen side er det, etter hvert som man har fått mer kunnskap om covid-19 viruset, blitt klart at mennesker med Downs syndrom har tydelig forhøyet risiko for alvorlig covid-sykdomsforløp, og vår interessegruppe er dermed svært berørt og tynget av pandemien.

I et innlegg i anledning verdensdagen for Downs syndrom 21.3 setter vi i en artikkel bla søkelyset på den manglende tilretteleggingen i forhold til å sikre mennesker med Downs syndroms mulighet for å være den aktive beslutningstakeren i eget liv: <https://psykologisk.no/2020/03/selvbestemmelse-en-menneskerettighet-i-fare/>

Styremedlem Maria Belland Olsen er molekylærbiologi og forsker på Covid, og har gitt oss en stemme med tyngde på den medisinske siden ved Downs syndrom og Covid. Hennes artikkel i tidsskriftet ; <https://tidsskriftet.no/2020/10/debatt/downs-syndrom-og-covid-19-en-oversett-risikogruppe> var et viktig bidrag til å sette fokus på befolkningen med Downs syndrom i denne pandemien.

I mai 2020 stemte stortinget ja til ny bioteknologilov, med bla innføring av NIPT og tidlig ultralyd for alle. Debatten rundt lovendringene har mange aspekter som berører vår interessegruppe, og det var mye både media-kontakt og dialog med politikere i denne tiden. Vi fikk en kronikk i Aftenposten om tematikken: <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/na2JMJ/bioteknologiforliket-det-tas-naa-grep-som-rammer-en-allerede-diskrimin> , og mange lovnader fra politikere om at øke mulighet for seleksjon av foster med Downs syndrom ikke skal resultere i et samfunn der rettigheter, støtteapparat og inkluderingsfokus svekkes. Vi fikk på høsten 2020 et møte med politisk ledelse i helse og omsorgsdepartementet der vi fikk luftet våre bekymringer rundt oppfølgingen av mennesker med Downs syndrom, deres foreldre, søsken, og også oppfølgingen av vordende foreldre.

Vi deltok også på yringsfrihetskommisjonens møte om yringsfrihet og nedsatt funksjonsevne i september 2020. Vårt innlegg kan sees i sendingsopptak her:

<https://www.regjeringen.no/no/tema/kultur-idrett-og-frivillighet/innsiktsartikler/yringsfrihetskommisjonen/innspillsmote-nedsatt-funksjonsevne/id2736469/?fbclid=IwAR0pYEODSziYXWVJupLC74Qb7s3kTsUEPUn-WRxOainLKc3Xu4yAusZBed4>

Debatten rundt ny bioteknologilov gjorde det nok en gang tydelig hvor mye kunnskap som mangler rundt mennesker med Downs syndrom og deres familiers levekår i Norge. I et forsøk på å sette fokus på dette startet vi en innsamlingsaksjon for «kunnskap for Downs». Denne fikk bred oppslutning på sosiale media, og vi fikk inn nærmere 100 000 kr. Dette ble brukt på en forstudie støttet av Oslo Met, ferdigstilt i starten av 2021.

Flere av webinarne gjennomført av NDS sitt fagråd har også adressert interessepolitiske spørsmål, som f.eks. rettigheter, psykisk helse, kompetansemål og voldsforebyggende arbeid:

<https://nnds.no/2020/08/12/nnds-sin-webinar-serie-fortsetter/>

Marteprisen:

13.oktober var det høytidelig utdeling av Marte-prisen, på selveste Nasjonalteateret. På grunn av Covid ble det en litt mer diskret feiring enn det denne flotte prisen hadde fortjent, men man kan se både pris utdeler Marte Wexelsen Goksøyr og prisvinner Kjersti Horns taler her:

<https://nnds.no/2020/10/27/marteprisen-2020/>

Hatten av for våre medlemmer!

For et år 2020 har vært! Våre medlemmer som allerede er svært erfarne i det å tilpasse seg og finne løsninger i umulige terreng fikk i år en unntakstilstand i fanget som ingen var forberedt på. Vi har sett så mye imponerende innsats og så mye løsningsorienterte initiativ blant medlemmene våre at det bare er til å ta av seg hatten. Samtidig ser vi også at mange nå er både utslitt og oppgitt. Som interesseorganisasjon har vi en stor jobb i det å få fokus på alt som har sviktet og ikke vært tilrettelagt for våre i dette året som har gått. Vi tar dette med oss inn i de fora vi får tilgang til, og takker for alle tilbakemeldinger dere sender oss, både om mestring og om motgang.

Ny organisasjon

I 2020 feiret nnds 20 års jubileum (<https://nnds.no/2020/11/24/20-ars-jubileum-til-nnds/>)

Vi ble samtidig en helt ny organisasjon. Fra nå av er NNDS en forening med et sentralledd og lokalavdelinger over hele landet. Man trenger ikke lengre tenke på om man er medlem i NNDS, sin lokale Ups & Downs forening, eller begge to. Et medlemskap holder (noen få Ups&Downs foreninger står utenfor sammenslåingen, sjekk med din lokale forening om du er usikker).

Vi håper du har glede og nytte av ditt medlemskap gjennom arbeidet vi gjør, kanalene våre på sosiale media, nettsiden <https://nnds.no/> og kunnskapsbasen vår <https://oppsiden.no/>, og at du engasjerer deg og sier i fra om det er noe du tenker vi bør vite om.

En stor takk til alle som har bidratt i sammenslåingsprosessene, både lokalt og sentralt. Det er utallige arbeidstimer som er lagt ned her, mange dokumenter å sette seg inn i, og tidkrevende organisering av møter i en tid hvor det å møtes har vært umulig. Vi tror at innsatsen har betalt seg, og gleder oss til å se hva vi kan få til som ny, sammenslått organisasjon når pandemien gir seg og vi igjen kan treffes på ordentlig!

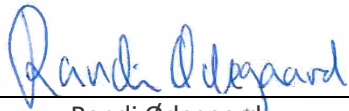
Arbeidsmiljøet: Styret anser arbeidsmiljøet som tilfredsstillende. Det bør nevnes at utfordringene med smitteverntiltak har til tider gjort det ekstra krevende både å være ansatt og å være arbeidsgiver i et nyopprettet arbeidsforhold. NNDS hadde ved utgangen av 2020 1 ansatt som daglig leder.

Forskning og utvikling: NNDS utfører ikke forsknings og utviklingsarbeid i egen regi. Men ved å være oppdragsgiver, støttespiller, søkerorganisasjon for organisasjoner, og ved styremedlemmers deltakelse i utviklingsarbeid i prosjekter der NNDS har vært søkerorganisasjon bidrar NNDS til forskning og utviklingsarbeid.

Forurensning av det ytre miljø: NNDS driver ikke virksomhet som forurenser det ytre miljø. Reisevirksomhet og større arrangement bør gjennomføres med omtanke for CO₂ utslipp og bærekraftaspekt. I 2020 har reising blitt kraftig kuttet ned til fordel for teams-møter etc.

Likestillingsarbeid: Ved ansettelse søkes lik fordeling mellom kvinner og menn. NNDS har i 2020 en kvinne ansatt i 80% stilling.

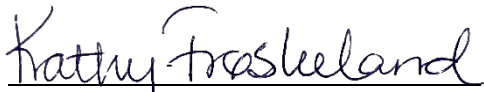
13. september 2021



Randi Ødegaard
Styreleder



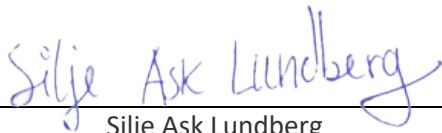
Maria Belland Olsen
Styremedlem



Kathy Frøskeland
Styremedlem



Oddvin Magne Hansen
Nestleder



Silje Ask Lundberg
Styremedlem



Francesca Granone
Styremedlem



Kjell Vestnes
Styremedlem



Christina Pilar Grimstad
Styremedlem