

Årsmelding NNDS 2013

Styret i Norsk nettverk for Down Syndrom har i 2013 har bestått av:

- Camilla Schreiber (styreleder)
- Anne Grethe Einang
- Marte Wexselsen Goksøyr
- Lars Langsrud
- Bjørn Næss (økonomiansvarlig)
- Kjell Vestnes
- Lasse Brustad (daglig leder)

Det er avholdt 6 styremøter i løpet av 2013. Videre er det avhold møter mellom fagrådet og styret.

NNDS har tatt i bruk nytt medlemssystem som tilfredsstillende kravet til dokumentasjon av medlemmer i organisasjoner som søker støtte fra Barne- Ungdoms- og Familiedirektoratet (Bufdir). Pr. utgangen av 2013 hadde vi 758 registrerte medlemmer hvorav 574 hadde betalt kontingent ved årets slutt. Innbetalt kontingent for 2013 utgjør NOK 47.100. Det har dessverre ikke vært noen signifikant økning av antall medlemmer i perioden. Å øke antall medlemmer i 2014 er en høyt prioritert oppgave for styret. Medlemsantallet er bl.a. utslagsgivende for hvor mye støtte vi får fra Bufdir og dermed også for hvor mye av våre målsettinger og ambisjoner vi klarer å oppnå.

NNDS har som hovedmål å være et frittstående nettverk for alle mennesker med Down syndrom og deres pårørende, samt å samle og spre informasjon om Down syndrom i Norge. Dette skal vi oppnå bl.a. ved å være en interesseorganisasjon, ved å samle og formidle kunnskap og kompetanse fra Norge og utlandet og ved å drifte nettstedene www.downsyndrom.no og www.nnds.no. Videre skal vi medvirke til at det blir arrangert en landskonferanse for Down Syndrom annet hvert år. Vi skal også være høringsinstans overfor våre myndigheter og aktivt søke å delta i debatter i media. Vi skal også bidra til at det er tilgjengelig et aktivt fagråd for våre medlemmer, og sist, men ikke minst, skal vi være søkerorganisasjon for prosjekter og tiltak som kan komme Down syndrom miljøet til gode.

De ovennevnte mål fremgår av våre vedtekter. Noen har vi oppnådd, noen er vi i ferd med å oppnå, mens det er andre hvor vi fortsatt har et stykke igjen før vi kan si oss fornøyd. Vi har meget begrensede midler, både bemanningsmessig og økonomisk, og dette legger selvfølgelig også føringer for hva vi klarer å gjennomføre av våre målsettinger.

En av våre hovedmålsettinger er å gjøre livet for mennesker med DS i alle aldre bedre. Dessverre er det slik i praksis at vi har bedre kontakt med familier med barn og ungdom enn med mennesker med DS som selv er blitt voksne. Dette arbeider vi konkret med å forbedre, men har fremdeles langt igjen.

Et annet mål er å virke som interesseorganisasjon, dette målet kommer vi stadig nærmere idet vi i større grad enn tidligere får delta som høringsinstans og blir tatt med på råd vis a vis våre myndigheter.

Et av våre aller viktigste mål er å samle og formidle kompetanse fra Norge og utlandet om Down syndrom. Dette søker vi å gjøre bl.a. ved våre nettsider (www.downsyndrom.no og www.nnds.no). Vår nettside er ny og vesentlig forbedret i forhold til hva vi hadde tidligere, men den er under stadig utvikling og vil på sikt bli et av de viktigste verktøy for å samle og spre faktainformasjon. Dette er en meget krevende oppgave, og vi er på langt nær i mål. Vi er imidlertid i samtaler med meget

kvalifiserte, potensielle medarbeidere som vil kunne bidra til at vi kommer videre, og vi søker aktivt midler for å få dette gjennomført.

Landskonferansen i Sarpsborg i 2012 ble et meget nyttig og vel gjennomført arrangement. Og vi er meget glad for at Ups & Downs i Trøndelag påtok seg arrangementet i 2014.

Det har vært avholdt en samling mellom Fagråd og styret i 2013. Fagrådet er et viktig organ som er til disposisjon for våre medlemmer. Når vi har fått videreutviklet vår nettside ytterligere vil det bli enklere både å kommunisere med Fagrådets medlemmer og ikke minst enkelt å finne svar på generelle problemstillinger som har vært besvart tidligere. Dette arbeides det aktivt med, og vi vil forhåpentligvis være ferdige i løpet av våren.

NNDS får enkelte ganger forespørsel om å være søkerorganisasjon for midler fra ExtraStiftelsen. Dette gjør vi med glede og det medfører også en viss økonomisk kompensasjon til oss.

Hver uke mottar NNDS, stort sett via vår nettside forespørsler av forskjellig karakter. Etter beste evne prøver vi å besvare disse, enten det gjelder faglige råd og veiledning eller det gjelder bistand i forbindelse med masteroppgaver eller dr. gradsavhandlinger. Vi anser dette som en viktig del av vår virksomhet, og våre medlemmer og vi vil i tillegg forhåpentligvis få glede av all den forskning vi på denne måten støtter.

Vår Facebook side er fortsatt meget aktiv og vi har nesten 1.500 medlemmer på siden og stor aktivitet, både faglig og sosialt. Det er en klar målsetting at vi skal få alle som følger oss på Facebook til også å bli medlemmer i NNDS i løpet av 2014!

Vi har deltatt i flere høringsrunder, bl.a. med stortingskomiteer. Vi var medvirkende til at Stortinget nå, så vidt vi har blitt informert, etter all sannsynlighet vil utnevne et ekspertutvalg som skal se på alle forhold for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det ser vi frem til. Vi har også vært med på diskusjoner i TV og radio, og har prøvd å få innlegg i aviser og tidsskrifter i forbindelse med debatter, ikke minst angående sorteringssamfunnet.

NNDS, sammen med andre norske og internasjonale foreninger, selskap og forskningsinstitusjoner deltar i et større forskningsprosjekt som heter Poseidon. Prosjektet har fått tildelt 3 millioner € og har som målsetting å utvikle nye hjelpemidler for mennesker med DS. Prosjektet strekker seg over en 3 års periode og vi ser med spenning frem til hva som kan utvikles både for hjelp i hjemmet, i fritid og ikke minst i jobbsituasjoner. Prosjektet har krevd til dels store ressurser også fra NNDS, men vi mener det klart vil være til hjelp for medlemmer på sikt.

Vi har fått en forespørsel om å bistå et norsk medisinsk forskningsprosjekt i regi av Rikshospitalet. Dette er relativt unikt i norsk sammenheng og vi ser med glede frem til å bistå også her.

I 2013 fikk musiker og entertainer Ingrid Bjørnov Wenche Foss ærespris på kr 50.000. Denne donerte hun til vår virksomhet. I tillegg til denne donasjonen har vi inngått en avtale med Ingrid hvor hun i årene fremover vil støtte vår virksomhet med konserter etc. hvor et overskudd vil gå til vår virksomhet. Dette samarbeid ser vi frem til og er veldig glad for den støtten, både økonomisk og tidsmessig, hun gir til mennesker med DS. Det er av stor betydning at kjente mennesker gir oss moralsk støtte i den evigvarende kampen om hvilke holdninger som er i vårt samfunn.

Ett av de viktigste målene NNDS har satt seg er å bistå til at flere mennesker kommer ut i arbeidslivet, fortrinnsvis i vanlige jobber i vanlige bedrifter, offentlige eller private. Vi har hatt møter med NAV på ledernivå om dette, uten at vi kan si at det kom noe særlig positivt ut av møtet. Den holdning vi møtte hos NAV er, for å si det direkte, ganske nedslående og til liten eller ingen

hjelp for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Vi har også hatt møte med flere næringslivskjeder og samtaler med LO og NHO. Dette var langt mer oppløftende, og det er vår oppfatning at hvis vi kan få våre politikere til å se sammenhengen mellom hva våre unge medlemmer lærer på skolen og hvilke behov næringslivet har for kunnskaper, så vil mulighetene i arbeidsmarkedet fremover bli langt bedre enn hva tilfellet er i dag.

Vår ”reklamefilm” har vært vist flere ganger i forbindelse med høytider og representerer nå Norge under markeringen av DS dagen den 21.mars i Brussel.

I januar 2014 arrangerte vi et kurs i Likemannsarbeid. Her ble alle Ups & Downs foreningene invitert til å delta og representanter fra 7 foreninger deltok. Kurset var meget vellykket og vi vil arrangere kurs i Likemannsarbeid også i årene fremover.

Vi har også i år bistått et engelsk datafirma i utvikling og oversettelse (til Norsk) av flere APP'er.

Ansatte og arbeidsmiljø

Foreningen har ingen ansatte, og plikter derfor heller ikke å etablere tjenestepensjons eller forsikringsordninger.

Arbeidet som daglig leder utføres som konsulentoppdrag av Lars Brustad. Øvrige driftsoppgaver utføres av styrets medlemmer.

Det er ikke betalt honorar til styret eller fagrådet i 2013.

Økonomi

NNDS har mottatt NOK 454.106 i driftsstøtte og NOK 90.000 til gjennomføring av likemannsarbeid fra Bufdir i 2013. Kurs i likemannsarbeid ble gjennomført i januar 2014.

Kontingent fra medlemmer utgjør NOK 47.100 og gave fra privatperson utgjør NOK 1.500.

NNDS har vært søkerorganisasjon for prosjekter og aktiviteter som gjennomføres av andre organisasjon, bl.a. Landskonferansen om Down Syndrom 2014. NNDS har mottatt prosjektmidler på NOK 2.751.556 i 2013.

Regnskapet for 2013 gjøres opp med et overskudd på NOK 51.841.


NNDS har pr. 31.12.2013 en egenkapital på NOK 152.781

Regnskapet er gjort opp med forutsetning om fortsatt drift av foreningen.

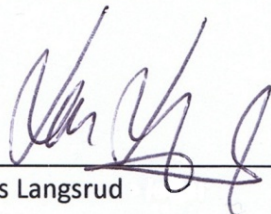
31.12.2013



Camilla Schreiber Leder



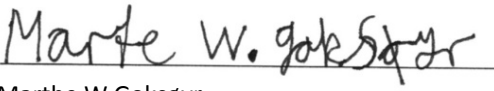
Lars Brustad - daglig leder



Lars Langsrud



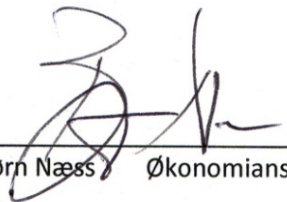
Anne Grethe Einang



Marthe W. Goksøyr



Kjell Vestnes



Bjørn Næss Økonomiansvarlig