



DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



NR. 2
MAJ 2019
19. ÅRGANG

PRÆSENTATION AF DEN NYE BESTYRELSE NANNA FORÆLDRE-
KURSUS TEMA OM 21/3 ISLAND RAMME + BERGEN FÅRUP
SOMMERLAND TAK FOR STØTTEN LOKALFORENINGER



DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

MEMLEM AF:

Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

FORMAND:

Karina Rhiger
Bytoften 27, Sdr. Vissing, 8740 Brædstrup
Telefon 28 70 48 68
formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Katarina Fabricius Mejer
medlemsblad@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

COPYRIGHT:

Da der kan være copyright på en del af artiklerne, må DOWN & UP kun kopieres – og på anden måde anvendes – efter forudgående aftale.

FORSIDEFOTO: Noah

FOTO: Nadia Olesen

SATS OG TRYK:

Intryk ApS • Tlf. 70 21 10 00
www.intryk.dk

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 26. juli 2019.

Indhold

Formanden har ordet	side 3
Præsentation af bestyrelsen	side 5
Brug dit kamera	side 9
Syv år – så ved man noget	side 11
Forældrekursus 2019	side 12
Aktivitetsweekend 2019	side 17
Donationer	side 19
Lokalafdelinger	side 20
International Downs syndrom Dag 21/3 ..	side 22
Når nye muligheder byder sig	side 25
LDS' kontaktfamilieordning	side 28
Mødet med August	side 28
Fårup Sommerland	side 34
Aktivitetskalender	side 37
Indmeldelseskupon	side 39

Bladet henvender sig til både medlemmer og offentligheden. Efter udgivelse uploades bladet på foreningens digitale platforme, hvorfra det kan deles.

ANNONCESALG:

Rosengrenen ApS · Hovedgaden 8, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66 (kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00)
Mail: info@rosengrenen.dk

– hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

Formanden har ordet

Foråret er kommet, fuglene pipper, og vi har meget at se frem til.



AF KARINA RHIGER

Årets første måneder er blevet brugt på at samle trådene fra 2018. I januar deltog vi i Stockholm til Nordisk samarbejds møde, og herudover er der blevet samlet op på økonomi og årets aktiviteter til beretning. I februar holdt vi bestyrelsesmøde, hvor vi bl.a. havde fokus på at få links og litteraturhenvisninger på hjemmesiden opdateret. Så gå endelig ind og se, om du kan blive inspireret. Der er også kommet en fane til fagprofessionelle.

I marts afholdt vi årets Forældrekursus i de skønneste omgivelser på Brogården i Middelfart. Igen i år havde vi tre spor, man kunne vælge imellem, og spredningen var stor. Der var forældre repræsenteret til børn i aldersspændet 1-17 år. Skøn stemning og rigtig gode oplæg og workshops på programmet. I år var vi knap så mange som sidste år – det gav mulighed for endnu mere dybde og sparring i workshops.

Vi afholdt også generalforsamling, der forløb i god ro og orden. Vi sluttede af med at se dokumentaren om Landsforeningens arbejde ift. det informerede valg, der er lavet af den engelske kanal ITV. På valg var fire bestyrelsesmedlemmer, og alle fire genopstillede til endnu en periode og blev valgt ind. Stort tillykke med genvalgene til Katarina Fabricius Mejer, Kristian Stiholt, Line Natascha Larsen og Grete Fält-Hansen. Suppleantposterne blev ikke besat til kommende periode, men vi fik sagt tusind tak for den store indsats i det forgangne år til Thomas Nick Hamann og Bart Vanden Auweele. Efter generalforsamlingen samledes vi og konstituerede os. Du kan læse en præsentation af bestyrelsen i bladet.

D. 21/3 fejrede vi Den Internationale Downs Syndrom Dag. Fra Landsforeningens side bidrog vi til den internationale kampagne "Leave No One Behind", igangsat af DSI. Herhjemme opfordrede vi jer alle til at markere dagen med forskelligfarvede

sokker og ved at bage en kage "med det lille ekstra". Vi kan se på aktiviteten på Facebook, at der er bagt kager i forskellige afskygninger, og at de er anvendt i forskellige sammenhænge til fejring af dagen. Tak for opbakningen til initiativet.

Som I kunne læse i sidste blad, er der sket rigtig meget i 2018. Vi har sat gang i mange forskellige ting, og i det kommende år vil vores fokus primært være på at give rum til at forfine og arbejde videre med noget af det; f.eks. nordisk samarbejde, hjemmesiden, SO-ME, kondensere vores spørgeskemaundersøgelse, hospitalssamarbejdet, lave blad og aktiviteter for jer. I forbindelse med sidstnævnte er vi optaget af at skabe de mest meningsgivende aktiviteter for jer. Derfor vil vi gerne have mere af jeres stemme med, og I vil derfor modtage et spørgeskema, som vi bruger i planlægningen af kommende års aktiviteter.

Når vi ser fremad mod sommerferien, er der gode ting i vente. Den 14/4 er vi inviteret i Fårup Sommerland til En Forårsdag i Skoven. Vi glæder os til at se rigtig mange af jer til en dejlig dag og opfordrer jer selvfølgelig til at poste billeder på Facebook, så vi kan gøre opmærksom på arrangementet.

På bestyrelsesfronten skal aktivitetsudvalget mødes og i gang med at planlægge Aktivitetsweek-end, et udvalg mødes og bearbejder spørgeskema, og så er der bestyrelsesmøde i slutningen af maj, hvor vi fælles tager fat. Det bliver et godt år.

I bladet kan I denne gang blandt andet læse indlæg fra Forældrekursus, 21/3, konference i Island, en artikel fra Norge omhandlende kontakten til vordende forældre, tak for donationer i 2018 og meget mere. Hvis du har en historie, du gerne vil dele med os, så send den endelig afsted til medlemsblad@downssyndrom.dk.

Rigtig god fornøjelse med læsningen.

Præsentation af bestyrelsen



Karina Rhiger, formand

Jeg er 40 år og bor i en lille by mellem Horsens og Silkeborg sammen med min mand Martin og mine tre skønne børn Emmy på 10 år, Kristian på 8 år og Frederik på 2 år. Emmy er mit barn med Downs syndrom.

Jeg er ansat som lektor og projektleder i VIA's efter-/videreuddannelse, og jeg er oprindelig uddannet lærer.

Jeg har været med i Landsforeningens bestyrelse de sidste 9 år, som bestyrelsesmedlem, næstformand og har nu været formand i tre år. Jeg synes, det er et spændende og givtigt at være med til at arbejde i en bestyrelse, der gennemsyres af lysten til at gøre en forskel. Det giver energi. Ud over de forskelligartede opgaver, der knytter sig til formandsposten, er jeg særlig optaget af at arbejde for det informerede valg gennem bl.a. samarbejde med hospitalerne, at hente viden hjem og i forlængelse af de sidste års store arbejde med hospitalerne at udbrede kendskab til vores tilgang og de betydninger, det har. Jeg har det sidste år været frikøbt 7 timer om ugen til opgavevaretagelse i Landsforeningen. Det har givet lidt mere balance, men også en mulighed for at melde ind på forhold, der ellers ikke har været meldt ind på før og gøre os synlige, f.eks. oplæg på Verdenskongressen. Jeg er optaget af, at vi bredt skal medvirke til at forbedre vilkårene for personer med Down syndrom – gennem udbredelse af viden og samarbejde med forskellige fagprofessionelle, hvorved samfundsnormer, antagelser, stereotyper mv. diskuteres, og vi sammen bliver klogere på hinandens perspektiver og fælles ståsteder. Jeg er optaget af, at vi skaber gode arrangementer for og får viden ud til jer medlemmer gennem netværk og arrangementer. Jeg ser frem til det kommende års arbejde i bestyrelsen.



Flemming Nielsen

Jeg er 46 år, udlært maskinarbejder og bor i Stenløse på Sjælland. Jeg er gift med Annie og sammen har vi to børn, Josefine på 10 år og Mathilde på 17 år med Down syndrom. Jeg ser frem til at arbejde i bestyrelsen og sætte endnu mere fokus på børn og unge med Down syndrom.



Kristian Stiholt

46 år, gift med Trine og har 3 børn, Emilie (20), Anna (17) og Albert (13), hvor Albert har DS. Jeg er uddannet økonom og arbejder som BI manager i Eniig i Silkeborg. Jeg har været medlem af bestyrelsen i Down Aarhus i en del år, hvor jeg er webmaster for lokalforeningen. I fritiden spiller jeg floorball og er med til at træne på et Lykkelige håndboldhold i Stavtrup, hvor Albert spiller med. Ellers har jeg været aktiv frivillig i Sølundfestivalen de sidste 8 år og arbejdet på Northside i 5 år. Jeg har været med i LDS-bestyrelsen i 2 år, og sidste år blev jeg valgt som kasserer, så jeg glæder mig til at fortsætte med denne post.



Katarina Fabricius Mejer

Jeg bor i Kolding sammen med min mand Jan og vores fælles 4 børn: Sofia (9), Mynte (7), og Storm og Tristan (6). Tristan er mit barn, som er født med Downs syndrom og er indirekte årsagen til, at jeg blev aktiv i foreningen for 6 år siden.

Jeg er oprindeligt uddannet butiksassistent og bogbinder, men efter jeg har fået børn, og især da jeg fik Tristan, har mit syn på livet ændret sig markant. Mit drømmejob er at arbejde på et bosted for voksne med funktionsnedsættelse, og da jeg har mange år tilbage på arbejdsmarkedet, læser jeg nu på pædagogseminariet, hvor jeg ca. er halvvejs.

At arbejde som frivillig i bestyrelsen for LDS er super spændende, og for mig er det vigtigt, at vordende forældre får det informerede valg, så de har muligheden for at træffe det valg, der er rigtigt for dem. I LDS har jeg arbejdet med mange forskellige ting, fx at skabe netværk for nye forældre med børn med Downs syndrom, skrive læsestof til Down & Up, LDS's Facebookside, og så har jeg engageret mig i det nordiske samarbejde. De sidste 4 år har jeg stået for at været kontaktperson på sygehusene i Sønderjylland og på Fyn, afviklet den årlige aktivitetsweekend i 3 år, som jeg vil fortsætte med, og derudover kan I finde mig på redaktørposten, som jeg har haft hænderne i 1 år nu.



Ann Katrine Kristensen

Jeg er 28 år og storesøster til bl.a. Karl Emil på 17 år, som har Downs syndrom. Jeg arbejder til dagligt som projektkoordinator og uddannelsesadministrator på Institut for Komplementær Hormonterapi i Vallø på Sjælland.

Jeg har været frivillig og deltaget i foreningens arbejde, siden jeg var 13 år, og har bl.a. holdt foredrag på et tidligere Forældrekursus om søskendeperspektivet i relation til Downs syndrom.

I det år jeg nu har siddet i bestyrelsen, har jeg deltaget i foreningens arbejde med bl.a. hjemmeside, sociale medier, databehandling, fejring af WDS, og jeg har deltaget i foreningens nordiske og internationale arbejde.

Jeg byder i bestyrelsen ind med min faglige viden som jurist og digital koordinator. Jeg byder ind med min søskendevinkel på en lang række emner – en vinkel, som (nogle gange) skiller sig ud fra forældrevinklen. I forbindelse med det internationale arbejde trækker jeg også på mine erfaringer fra at have boet i udlandet og mine erfaringer med at begå mig i både faglige og sociale sammenhænge, hvor sprogbarrierer og kulturforskelle skaber forhindringer for dialog.

Jeg glæder mig til et nyt begivenhedsrigt år i bestyrelsen.



Line Natascha Larsen

Jeg hedder Line Natascha Larsen, er 42 år og mor til to dejlige drenge: August på 8 år, der har Downs syndrom, og Bertram på 6 år. Jeg bor sammen med min mand og drenge i Humlebæk.

Jeg er uddannet psykolog og har en ph.d. grad i psykologi. Jeg er til dagligt ansat som psykologfaglig konsulent i Dansk Psykolog Forening i en politisk analyseafdeling, hvor vi bl.a. arbejder med politisk interessevaretagelse og søger at præge den politiske dagsorden ift. beslutninger og indsatser, der bl.a. vedrører socialt udsatte eller marginaliserede grupper af mennesker.

Jeg oplever, at dette arbejde og min tidligere forskningserfaring kan komme godt i spil i bestyrelsesarbejdet i Landsforeningen Downs Syndrom. Jeg har over længere tid været engageret i værdidebatten i vores samfund og oplever det meningsfuldt gennem foreningsarbejdet at være med til at informere, forsøge at påvirke nogle dagsordener i vores samfund og promovere værdier og praksisser som inklusion, mangfoldighed, rummelighed, menneskerettigheder og retten til et frit valg.

Jeg har været med i bestyrelsen i Landsforeningen Downs syndrom i to år, og glæder mig til fortsat at kunne bidrage til det vigtige og gode arbejde, som vi udfører i fællesskab samt følge op på de spændende initiativer, som vi har søsat.



Grete Fält-Hansen, næstformand og ansvarlig for pressen

Tak for genvalget! Da jeg for 17 år siden blev mor til mit andet barn, Karl Emil, fik verden pludselig helt nye farver – et helt nyt perspektiv. Jeg blev mødt af en bemærkelsesværdig forventning om sorg og krise, men følte mig samtidig omgivet af en massiv mangel på viden og fakta. Til gengæld væltede det ned over mig – og min søn – med fordomme og uvidenhed. Det kunne jeg ikke holde ud! Jeg besluttede mig for, at jeg på én eller anden måde ville ændre omverdenens syn på min søn og hans ligestillede, og samtidig ville jeg medvirke til at give hans søskende en stemme, eftersom hans storesøsters syn på sagen ikke blev taget specielt seriøst.

Ovenstående var og er min motivation for at lægge et stykke frivilligt arbejde i Landsforeningen Downs Syndroms bestyrelse. Med undtagelse af en kort pause for et par år siden, har jeg været med de sidste 16 år. Jeg synes, vi er kommet rigtig langt, og faktisk er vi blevet så gode, at vi nu må arbejde for at holde fokus på det faktum, at vi alle i bestyrelsen selv er pårørende – primært forældre – men også søskende til en verdensborger med Downs syndrom. Dette er vigtigt, for vi ønsker, at I både skal vide og især mærke, at vi er i samme båd alle sammen.

Min faglige og familiære baggrund i øvrigt er beskrevet i tidligere blade, der kan findes på hjemmesiden.

Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET



Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet. Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen.

Billeder, taget med mobiltelefon, er oftest grumsede, uskarpe og har dårlige farver – især hvis de er taget indendørs.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i høj opløsning, og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.



7 år – så ved man noget

Da vi for 7 år siden valgte at tage på skiferie, var det med et håb om, at det en dag ville lykkes.

Nanna var 8 år, da vi prøvede første gang. Det var en oplevelse, men der var ikke meget ski, men masser af varm chokolade med flødeskum og trampolinspring istedet.

Af Thomas Hamann

Vi er kommet det samme sted igennem de sidste 4 år, hvilket har givet Nanna en vis tryghed. Området har et supergodt børneområde (Antertal), hvor alle kan blive udfordret.

Så da vi i uge 4 igen pakkede de lange underbukser og hjelme, var vi klar til Bad Gastein igen. Det var kommet en del sne ugen før, så vi var sikre på, at der var mulighed for at stå på ski.

Temperaturen var perfekt, lige omkring frysepunktet og der var høj sol. Så alt var som det skulle være.

Vi har alle år valgt at sætte en ski-instruktør på Nanna. Private timer hvor der kun er fokus på hende. Så er der også mulighed for, at vi kan komme længere op i bjergene.

Da vi kom ned igen og skulle hente Nanne denne gang, var der et kæmpe smil fra Nannas side. Hun havde noget, hun skulle vise os.

Så afsted igen. En station op til en blå piste, vi har kørt en del gange, men med et stykke som godt kan være svært. Nanna skulle føre an, og afsted det gik. Da vi kom til det svære stykke, så vi en pige, der bare tog det hele i stiv arm og kørte superflot ned – uden at styrtede eller blive usikker.

Den unge instruktør måtte også sige, "jeg bliver sgu helt stolt". Det var vi alle sammen.

Så nu ser Nanna frem til, at vi skal afsted igen. Citat fra Nanna: "Jeg elsker skiferie".

Det tog kun 7 år og mange forhandlinger, men har været det hele værd.

Forældrekursus 2019

I weekenden den 16.-17. marts 2019 holdte Landsforeningen Downs Syndrom sit årlige forældrekursus.

Af Katarina Mejer
bladredaktør og bestyrelsesmedlem

Forældrene vælger det udviklingstrin som matcher deres barn, og der er 3 forskellige spor at vælge imellem:

1. Småbørnsspor 0-4 år
2. Udviklingsspor
3. Fra ung til voksen-spor

LDS's forældrekursus har til formål at gøre hverdagen lettere for familier, som lever med et barn med Downs syndrom. På kurset får for-

ældrene viden og redskaber med hjem, som kan ruste dem til at mestre familielivet. Derudover får forældrene mulighed for at erfaringsudveksle og danne netværk blandt ligesindede.

I år havde bestyrelsen inviteret Malene Gerd: søskendeperspektivet. Danske hospitalsklovne: sansemotorik gennem leg og fantasi. Trish Ny-mark: værktøjer til parforholdet. Ines Knudsen: bedsteforældrevinklen – en stærk ressource i familien. Joan Dammeyer: støtteværktøjer til søskendeperspektivet. Gitte Madsen: når dit handicappede barn bliver 18 år og flytter hjemmefra. Freddy Meier: positiv indstilling til hverdagen.

Jeg har interviewet 4 forskellige deltagere, som har deltaget på forskellige spor.

God læselyst!

Udviklingsspor

Har du været på forældrekursus før?

"Nej"

Hvad fik dig til at tage på forældrekursus?

"Det var bl.a. emnerne, de var meget relevante for min lille familie, og så er der det sociale, som er helt unikt. Man kan dele erfaringer, og her er der forståelse for de udfordringer, jeg kan møde i dagligdagen".

Hvad har du glædet dig mest til i denne weekend?

"At høre søskendeoplægget og så snakke med ligesindede. Det, der fylder meget for mig, er, at lillesøster på 4 år stiller mange spørgsmål om Milika, så det er dejligt at blive klædt ordentligt på på det område.



Stinne Holten Hansen
mor til Milika på 11 år

Hvad gjorde størst indtryk på dig i løbet af weekenden?

"At høre søndagsoplægget med Joan Dammeyer, det var lidt en fortsættelse af lørdagens oplæg om søskendeperspektivet.

Jeg har fået en masse værktøjer med hjem, som jeg skal afprøve."

Småbørnsspør

Har I været på forældrekursus før?

"Ja, sidste år".

Hvad fik jer til at tage på forældrekursus?

"Få viden omkring vores barn, netværk, de ting man ikke kan google sig frem til."

Hvad har I glædet jer mest til i denne weekend?

"Høre om søskendeperspektivet, det er der, hvor vi er i livet pt."

Hvad gjorde størst indtryk på jer i løbet af weekenden?

"Oplægget med Malene/søskendeperspektivet og bedsteforældreoplægget – lille gruppe,



*Jesper & Betina Wult
mor og far til Malte på
1½ år*

hvor forskellige vi er, og hvor man har sine ressourcer, i hver enkelt familie – meget positiv overrasket – havde ikke forventninger til det."

Hvis I skal give et godt råd til andre forældre, som overvejer at tage på forældrekursus?

"Bare kom afsted, man får viden, man ikke kan få andre steder. Kan kun anbefales."

Småbørnsspør

Har du været på forældrekursus før?

"Nej".

Hvad fik dig til at tage på forældrekursus?

"Trine, min datter, er alenemor og spurgte, om jeg ikke havde lyst, og det havde jeg helt sikkert. Idet der ikke er en far inde i Ries liv, støtter jeg 100 % op."

Hvad har du glædet dig mest til denne weekend?

"At få viden fra oplægsholdere, vidensdele med andre, er nysgerrig på andres relation på bedsteforældrevinklen."



*Lisbeth Nielsen
mormor til Rie på 2 år*

Hvad gjorde størst indtryk på dig i løbet af weekenden?

"Godt sted, man føler sig meget velkommen, og idet der i år ikke var så mange med, har det været meget intimt, det har været godt."

Klovneoplæg – at det er ok at være fjollet – at bryde normer."

Hvis du skal give et godt råd til andre forældre, som overvejer at tage på forældrekursus?
"GØR DET! Man får et boost samt en masse værktøjer, som jeg kan bruge, når jeg skal støtte Rie, når jeg har hende."

Formanden spurgte mig om bedsteforældrevinklen, og hvad foreningen kunne gøre for at støtte os, hvor vi snakkede om bedsteforældrekurser, og det, synes jeg, er en virkelig god ide, så kan morfar jo også være med."

Voksenspor

Har du været på forældrekursus før?

"Ja, men det er mange år siden."

Hvad fik dig til at tage på forældrekursus?

"Ida bliver snart 18 år, og da jeg så programmet, var der nogle meget relevante workshop, som henvender sig til vores familie."

Hvad har du glædet dig mest til i denne weekend?

"At få information om det, når ens barn bliver myndig. Hvad gør man? Hvad er reglerne? Hvad skal man være særlig opmærksom på? Osv."

Hvad gjorde størst indtryk på dig i løbet af weekenden?

"At foredragsholderne var meget faglige dygtige. Og fik især meget nyttig viden med hjem om hvad man gør, når ens barn flytter hjemmefra."



*Ruben Bagger
far til Ida på 17 år*

Hvis du skal give et godt råd til andre forældre, som overvejer at tage på forældrekursus, hvad skal det så være?

"At det er godt at komme afsted. Man kan vidensudveksle, og den sparring, der er med ligesindede, kan man ikke finde andre steder. Selvom vores børn er forskellige, så står vi med de samme udfordringer. Og vigtigst af alt man får værktøjer med hjem, som man kan bruge til at støtte ens børns udvikling."





Aktivitsweekenden er under planlægning sæt allerede nu **X** i kalenderen 6.-8. september

Vi vender tilbage i vante og trygge rammer på Pindstrup Centret. Hold øje med hjemmesiden og din mail, for invitation og tilmelding sendes ud omkring 1. juni. Vi glæder os rigtig meget til denne weekend og håber på fuld tilslutning.

Med venlig hilsen aktivitetsudvalget Kristian, Trine, Katrine og Katarina



Donationer

Af Karina Rhiger

I Landsforeningen er vi heldige af og til at blive betænkt i forbindelse med arrangementer eller med løbende donationer i forbindelse med salg af produkter. Dette vil vi gerne sige tak for.

Løbende donationer

Leif Sylvester tændstikker

Vidste du, at når der sælges lange sikkerhedstændstikker med motiv af Leif Sylvester i Bilka og Føtex, doneres 25 øre pr. solgt pakke til Landsforeningen Downs Syndrom?

Man kan se tændstikkerne her:

<http://private-label-consulting.com/leif-sylvester/> og som sagt købe dem i Bilka eller Føtex.

Det er Malene Tamstrup fra Private Label Consulting, der står bag dette initiativ.

Vi siger mange tak – og tak til de, der har købt tændstikker.



Løbe-T-shirts

Run 4 Charity har fremstillet lækre løbe-T-shirts fra Nike med Landsforeningens logo og teksten "Rigtige venner tæller ikke kromosomer".

Når disse t-shirts bestilles, går mellem 20 og 27 % af købsprisen til Landsforeningen Downs Syndrom. Du kan bestille sorte t-shirts til børn (i størrelserne 122- 146), samt i small, medium, large og ekstra large i sort til mænd og i sort og hvid til kvinder. Se dem her: <http://run4charity.dk/organisation/landsforeningen-downs-syndrom/>

Det er Mia Erlund, der står bag initiativet. Vi siger mange tak – og tak til de, der har købt T-shirts.

Enkeltstående donationer

Sommerindsamling med bil- og MC-træf i Ølgod

I sommeren 2018 – nærmere betegnet d. 28/7 – afholdt Allan Poulsen en sommerindsamling inkl. bil- og MC-træf i Ølgod. Flankeret af andre frivillige havde han taget han initiativ til at indsamle forskellige donationer, der kunne komme på auktion på selve dagen, og pengene skulle gå til velgørende formål.

Landsforeningen Downs Syndrom modtog i den forbindelse hele 23.200 kr.

Mange tak til Allan og de frivillige hjælpere for at stable arrangementet på benene – og tak til de, der støttede Landsforeningen Downs Syndrom ved at deltage i auktionen.

Fastelavnsfest og generalforsamling i Down Aarhus

På en solrig og flot søndag den 10. marts mødtes 27 voksne og 20 børn på Bøgeskovgaard i Aarhus. Vi skulle holde fastelavnsfest og generalforsamling i en ny bygning ved siden af hovedbygningen, hvor vi har været de sidste par år.

Men det viste sig at være et godt bytte, for der var en dejlig tumle-gymnastiksal, hvor børn og voksne kunne lege og hygge, når slikposer og fastelavnsboller skulle brændes af.

Vi startede dagen i det dejlige vejr med at slå katten af tønden udenfor, og alle de flot udklædte børn arbejdede hårdt, inden vi fandt 2 kattekonger og 2 kattedronninger. Derefter var det tid til fastelavnsboller, kakao og saftvand samt den obligatoriske slikpose og hygge indenfor.

Mens børnene og nogle af de voksne kunne lege og tumle, fik Down Aarhus afviklet generalforsamling med bestyrelsen og nogle tilhørere. Britta Pilegaard stopper som formand efter 10 års bestyrelsesarbejde, men hun nåede således at give en sidste status over de aktiviteter, som foreningen har arbejdet med sidste år.

Regnskabet blev godkendt, og punkterne på agendaen blev drøftet. Der er stadig brug for frivillige kræfter til bestyrelsen, så sig endelig til, hvis det er noget for dig.

Bestyrelsen Down Aarhus melder tak til alle, der valgte at bruge en dejlig søndag på dette arrangement, og vi glæder os til at lave flere i løbet af 2019.



Så er det tid til Hasmark-koloni og sommerhygge med Downs Fyn



Det sker den 30. august – 1. september

Det bliver selvfølgelig godt vejr, så vi kan hygge ude og nyde de dejlige omgivelser og hoppe i bølgen blå.

For mere info – tjek vores hjemmeside www.dsfn.dk eller på Facebook Downs Fyn.

Husk der er rift om sovepladserne.

Hilsen bestyrelsen i Downs Fyn

NORDSJÆLLAND

TREKANTEN

Downs-foreningen Nordsjælland og Granbohus i Fredensborg byder velkommen til et hyggeligt grill- og naturarrangement. Dette afholdes på Grundlovsdag onsdag den 5. juni.

Granbohus i Fredensborg har været så venlig at lægge faciliteter til på adressen Grandbohus, Hillerødvejen 43, 3480 Fredensborg.

Vi satser på godt vejr og vil derfor tænde op i grillen, som vil være klar ca. kl. 11.30. Alle er velkomne fra kl. 10.30. Man sørger selv for mad, drikke og service til denne dag. Husk tæpper at sidde på og evt. en parasol.

Skulle arrangementet mod forventning blive aflyst pga. vejret, vil alle tilmeldte få besked herom på mail senest dagen forinden.

S.U. på mail: downs.ns@gmail.com senest den 31. maj.

Vi glæder os til at se jer. Vel mødt i Granbohus' have.

Downs Trekanten er igen vært for en tur i Givskud Zoo.

Det sker den 16. juni, så sæt kryds i kalenderen allerede nu. Indbydelsen bliver sendt ud snarest.

Hilsen bestyrelsen i Downs Trekanten



Downs syndrom Dag 21/3



Laurits deler kager ud i Sølvgade, København K

Dejlig lille event hvor vi trods blæst fik talt med en masse, vi kender, en masse vi ofte har mødt men aldrig talt med, og en masse vi aldrig har set før... lidt sjovt og hyggeligt!

Jeg bliver helt varm om hjertet ved alle de historier, der blev delt af dem, vi mødte, om deres dejlige kendskab og møde med mennesker med Downs.

Sidste fra mig: Dagen blev også til en festdag i 7. X på Strandparkskolen, hvor Laurits og hans 9 klassekammerater (alle med Downs) fik fejret dagen og talt om, hvad det nu er for noget.

Vi glæder os til at fejre 21.03.20.

Hilsen fra Kikki og Laurits, Kbh. K

Downs syndrom Dag 21/3



Noah markerer 21/3 ved at bage kage

Indsendt af Nadia, Vejen



Downs syndrom Dag 21/3



I dag har jeg bakt en kage med lidt ekstra. Det er egentlig en citronmåneopskrift men indeni gemmer sig det lille ekstra i form af de lækreste blåbær. De blåbær gør, at kagen får et twist i smagen og også i udseendet, når du skærer den ud.

Emmy har sine træk ift. Downs syndrom, og hendes lille ekstra giver nogle andre opmærksomheder, ift. hvordan vi f.eks. bedst støtter hende. Men grunddejen er den samme – hun har de samme behov for tilhør, deltagelse i fællesskaber og meget mere, som du og jeg har.

Kagen er lige blevet afleveret til vores nye sagsbehandler med tak for hendes generelt lyttende tilgang samt information om dagen i dag.

#elskerenmeddowns #WDS

BAG EN KAGE

- med "et lille ekstra"

Den 21. 3. er det INTERNATIONAL DOWNS SYNDROM DAG. Mennesker med Downs syndrom har "et lille ekstra" - nemlig et kromosom nr. 21 mere end andre. Hjælp os med at markere dagen, og med at skabe opmærksomhed ved at bage en kage denne dag og tilføje så "et lille ekstra" - det lille ekstra kan være et særligt ingrediens - noget særligt pynt eller ingrediens til kagen. Formålet er at markere dagen helt unik, sjov og positivt særlig. Lige som mennesker med Downs syndrom.

Landsforeningen Downs Syndrom



Når nye muligheder byder sig

I starten af oktober var jeg inviteret til at holde tale og deltage i paneldebatten på World Medical Ethics Conference i Island.

Af Karina Rhiger

Omdrejningspunktet var NIPT – en test, der via en blodprøve med mere end 99 % sikkerhed kan fortælle, hvorvidt barnet, man venter, har Downs syndrom.

I forbindelse med invitationen til konferencen havde den islandske forening for Downs syndrom efterspurgt et møde med inspiration til hospitalssamarbejde og erfaringsudveksling.

Vi valgte at deltage to personer på turen, da vi finder det meget givtigt at være to afsted, når vi skal vende og fastholde ny viden undervejs, og når vi kommer hjem, samt har ønske om at repræsentere foreningen bredt og supplere hinanden i netværksøjemed. Det blev nogle spændende dage.

Forberedelse

Talen var forberedt hjemmefra. Den tog afsæt i tre perspektiver på fosterdiagnostik, herunder NIPT: et forældreperspektiv, perspektivet af personer med Downs syndrom samt et foreningsperspektiv.

For at belyse forældreperspektivet valgte vi i bestyrelsen i september at udarbejde et spørgeskema til alle medlemmer. Selvom vi i bestyrelsen kan have en god fornemmelse af,

hvilke holdninger der findes i foreningen, er der en anden tyngde og nuance i det data, man får ved en spørgeskemaundersøgelse. Det var til en stor hjælp.

Til perspektivet af personer med Downs syndrom havde jeg besøgt Morten Denert i Vejle til en dialog om hans holdning, og så havde jeg i samarbejde med TV Glad fået lov til at bede Maria Quitzau svare på nogle spørgsmål (de kan ses på vores YouTube-kanal).

Sidst men ikke mindst var foreningsperspektivet med fokus på at skabe adgang til nuanceret information om livet med Downs syndrom i forbindelse med fosterdiagnostik også med.

Konference, møde og interview

Tirsdag aften tog vi afsted, og vi ankom til vores hotel ved midnatstid.

Onsdag deltog vi i symposium-programmet fra start til slut. Ud over en hovedtaler, der foldede det etiske felt ud, var talerne, der fulgte efter, af 20 minutters varighed. Her blev forskellige perspektiver i meget koncentreret form præsenteret. Vi hørte blandt andet om status på NIPT i de nordiske lande med fokus på, hvordan tilbuddet udbydes forskelligt, pris og design, sprogetiske opmærksomheder – taler vi om screening eller ”reproductive choice”, fordele ved NIPT nu og i fremtiden og etiske

Fortsættes side 27

udfordringer i den prænatale rådgivning. Afsluttende var der paneldebat, hvor tilhørerne kunne stille spørgsmål til os, der havde været på talerstolen.

Tiden gik hurtigt, og da vi hen mod aften fortsatte til reception og netværksarrangement på rådhuset for deltagerne, var der mange, der tog kontakt for at høre mere om medlemsundersøgelsen og vores arbejde og fortsat diskutere. Nye kontakter blev skabt, og vi havde gennem dialoger både sammen og hver for sig gode muligheder for at markere vores synspunkter og lytte til andres.

Torsdag blev dagtimerne brugt på at komme lidt ud af Reykjavik for at få en snert af Island. Det, vi så, var storslået og er helt sikkert et gensyn værd. I de situationer bliver vi endnu engang mindet om, hvor små vi er.

Vi afholdt et møde på fire timer med repræsentanter fra den islandske bestyrelse til erfaringsudveksling og inspiration torsdag aften. Vi blev inviteret hjem til formanden, hvor vi bl.a. sparrede og inspirerede hinanden ift.

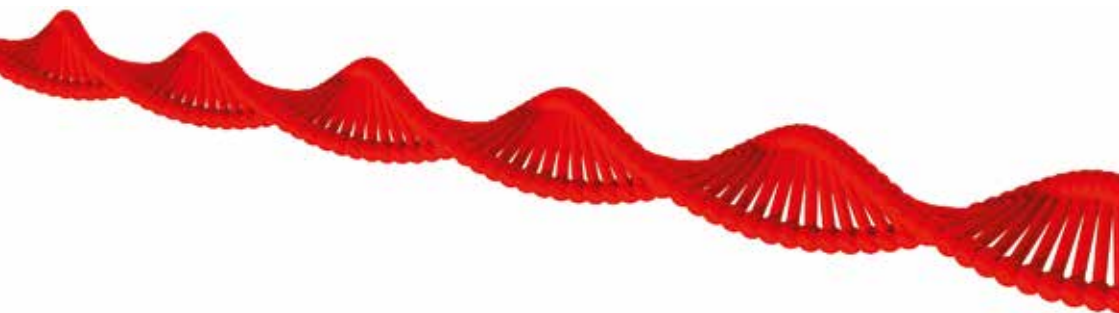
samarbejde med hospitaler, strategi, retorik, medlemsinddragelse og arrangementer. Udover den sparring, der kan gives, er det uvurderligt at have kendskab til, hvad hinanden arbejder med og hvordan, så vi fremad kan trække på hinandens kompetencer og viden.

Fredag mødtes vi fra morgenstunden med Gunnhildur, en reporter fra the Icelandic Medical Journal, der havde overværet talen og gerne ville have uddybet nogle pointer, inden vi tog hjem.

Afsluttende tanker

Området vedrørende fosterdiagnostik er i rivende udvikling i disse år. Den teknologiske udvikling går stærkt, og nye test kommer til. I den sammenhæng er det væsentligt, at der kontinuerligt gives opmærksomhed til de etiske dilemmaer, der kan fremkomme.

Vi skal blive ved med at stille spørgsmål til de nye teknologiers muligheder og potentielle konsekvenser, det kan have. Gør vi det, fordi vi kan? Og skal vi, bare fordi vi kan?



International opmærksomhed omkring LDS' kontaktfamilieordning og samarbejde med de danske hospitaler

Landsforeningen Downs Syndrom har i den seneste tid været genstand for international opmærksomhed og interesse. Det skyldes foreningens information til og samarbejde med de danske hospitaler samt den kontaktfamilieordning, som LDS har etableret.

Af Line Natascha Larsen, bestyrelsesmedlem LDS

Både nye og vordende forældre kan benytte sig af ordningen, når de enten er blevet nybagte forældre til et barn med Downs syndrom eller står over for valget om, hvorvidt de skal beholde deres ufødte barn med Downs syndrom eller ikke. Senest har det været den norske avis Bergensavisen, som rettede henvendelse til Landsforeningen og derigennem min mand

og jeg, som er nogle af de mange kontaktforældre i ordningen.

Vi har i bestyrelsen fået lov til at bringe artiklen i Down & Up. Her følger først en kort introduktion til og baggrund for artiklen i den norske avis.

Den 22. januar 2019 bragte den norske avis Bergensavisen (BA), som er den næststørste avis i Bergen, en artikel om vores søn August og den kontaktfamilieordning, som vores familie er en del af i regi af Landsforeningen Downs Syndrom. Artiklen er en del af en større artikelserie, som BA har lavet i løbet af januar måned. BA har snakket med familier i både Bergen og Danmark, som fortæller om deres liv med Downs.

Er mennesker med Downs syndrom udryddelsestruet, spørger den norske avis. Teknologi

Møtet med August (7) snudde opp ned på alt: De valgte å beholde barnet

Møtet med en liten dansk gutt har påvirket flere gravide til å beholde sitt barn med Downs.

For 15 år siden bestemte regjeringen i Danmark at alle gravide skulle få tilbud om tidlig ultralyd og nakkefoldscanning. En undersøkelse som indikerer om fosteret har kromosomfeil. Etter at denne ordningen ble innført, falt fødselstallet for danske barn med Downs dramatisk.

Nesten alle tok abort

I 2012 ble det bare født 26 barn med Downs i Danmark, mens det i Norge ble født 70.

– Stort sett alle som fikk vite at fosteret hadde Downs, tok abort. Kvinner ble nærmest geleidet til nærmeste abortklinik, sier Grete Fält, som er nestleder i Landsforeningen

gør, at gravide kan få stadigt mere at vide om deres foster. En ny blodprøve tidligt i graviditeten kan nu påvise genetiske forhold hos fosteret, som viser, om fosteret har Downs syndrom.

BA spørger i forlængelse heraf om, hvorvidt vi er på vej ind i et sorteringssamfund? Dilemmaet er, at ingen ønsker sig et barn med Downs syndrom, mens alle ønsker sig et samfund, hvor der er plads til dem, der er lidt "anderledes", skriver avisen.

Temaet i den norske avis er også blevet aktualiseret som følge af den abortdebat i forbindelse med regeringsforhandlingerne i Norge for nyligt, som endte med, at Kristeligt Folkeparti går ind i Solberg-regeringen.

Siden 2012 er der født 410 børn med Downs syndrom i Norge. Bergensavisen har også set på situationen i Danmark, hvor der i samme periode kun blev født 166 børn med et kromosom ekstra.

Fjernt fra de igangværende debatter og fødselsstatistik er der forældre, som grubler på de valg, som de må tage eller har været igennem. Børn, unge og voksne, der efter bedste evne prø-

ver at tilpasse sig en verden, hvor deres tilstand bliver diskuteret gang på gang, skriver avisen.

Hvorfor vælger nogen at beholde barnet, mens andre vælger at få foretaget en abort? Det er det spørgsmål, som BA bl.a. undersøger ved at snakke med familier i både Bergen og Danmark, som fortæller om deres liv med Downs. Avisen har mødt mennesker, som har været gennem glæder og bekymringer, mennesker som har et stærkt engagement i forhold til hvilket samfund, vi egentlig skal have.

Ud over at medvirke i den norske artikel, har min mand Max og jeg (sammen med LDS' formand Karina Rhiger og flere andre) på det seneste også medvirket i et engelsk tv-program omhandlende vores funktion som kontaktfamilie for vordende og nye forældre til børn med Downs syndrom. Vores formål med at være kontaktfamilie er at bidrage til et informeret valg samt at støtte de nye familier.

Her følger den norske avisartikel (hvor LDS' næstformand Grete Fält-Hansen i øvrigt også medvirker) samt billederne fra avisartiklen.

God læselyst!

Downs Syndrom. De to neste årene var det bare to danske kvinder som valgte å fortsette graviditeten selv om fosteret hadde fått påvist kromosomfeil.

Media spådde «Død over mongolerne», mens eksperter mente at Downs i Danmark kom til å bli utryddet innen 30 år. Fält forteller om et samfunn som snakket om Downs syndrom som en farlig «sykdom» som måtte fjernes.

– Heldigvis er noe i ferd med å skje, sier hun.

Kontaktfamilien

En halvtime nord for den danske hovedstaden ligger det lille stedet Humlebæk. Vinteren har gjort seg gjeldende i vårt naboland i sør, og den danske vinden biter hardt i ansiktet.



Max Hiort-Lorentzen åpner døren. Hans syv år gamle sønn dukker opp i åpningen. «Hei, jeg er August», sier han. Øynene smiler bak brilleglassene. Han er overhodet ikke skeptisk til fremmede og deler ut bamseklemmer i entreen.

Ettermiddagen hos Max Hiort-Lorentzen og Line Natascha Larsen er like travel som hos de fleste småbarnsfamilier. Rot skal ryddes og middag lages. Den eneste forskjellen er at 7-åringen i huset ikke er helt som alle andre.

August (7) har Downs syndrom. Sammen med lillebroren Bertram (5) og foreldrene, har han påvirket flere par til å beholde sitt ufødte barn med Downs. Familien på fire i Humlebæk står nemlig på listen over familier danske sykehus kan ta kontakt med dersom gravide ønsker å møte eller snakke med dem.

– De kan komme på besøk til oss, eller bare prate i telefonen. Noen ganger ønsker de å møte en familie med større barn, slik at de får en idé om hvordan det er. Line snakker nærmest klingende bergensdialekt.

– Min mor kommer fra Bergen, forteller Augusts mamma. Hun har nettopp kommet hjem fra jobben i København og blir tatt imot av sin syv år gamle sønn med enorm glede.

– Det gravide paret skal ta sitt eget valg. Vi vil ikke moralisere, men vise hvordan vi har det og fortelle om livet med barn som har Downs. Vi forteller om både utfordringene og gledene. Om det traumatiske, den dramatiske fødselen, og om tarmsykdommen til August. Vi forteller også om sorgen og alle utfordringene i etterkant. Men også lykken han har gitt oss, sier Line.

Hennes mann tror at selve møtet med August forteller mer til det gravide paret enn de som foreldre klarer å formidle.

– Det viktigste vi kan gi er håp, at det finnes et lys i tunnelen. Mange føler seg maktesløse når de oppdager at barnet de skal bære frem har Downs syndrom. Men vi forsøker å vise at det ikke bare er mørkt, men at det også er mange gleder. Alt vi kan gjøre som foreldre er



å støtte sønnen vår og skape de beste utviklingsbetingelser for ham, sier Max.

– Har du lyst til å se på rommet mitt, spør August (7) og geleider BAs utsendte inn på et lyseblått soverom.

Færre avbryter svangerskap

Den danske overlegen Olav Bjørn Petersen tror samarbeidet mellom Landsforeningen Downs syndrom og sykehusene er en viktig årsak til at pendelen har snudd.

Helt ferske tall fra Danmark viser nemlig at færre velger å avbryte svangerskapet selv om Downs syndrom er påvist. Bare på de siste to årene har trenden endret seg.

I 2017 måtte 152 danske kvinner bestemme seg for om de ville føde et barn med Downs eller ta abort. 13 kvinner valgte å fortsette graviditeten. Det er det høyeste tallet siden 2004, samme år som screening for Downs syndrom ble et tilbud til alle danske kvinner.

Overlegen ved Gynækologisk-Obstretrisk avdeling ved Aarhus Universitetshospital er tydelig på at Landsforeningens arbeid betyr mye, og han er spent på utviklingen videre.

– Vi tror helt klart at det henger sammen med at gravide par får mer nyansert informasjon, kombinert med at de får møte familier som har barn med Downs. Vi ønsker ikke å dømme. Kvinner har all rett til å ta abort, men har også rett til å beholde barnet. For oss er det viktigste at hun har fått nyansert informasjon. Uansett hva man velger, må kvinnen stå for det resten av sitt liv, sier Petersen til danske Berlingske Tidende.

Språkbruk

Grete Fält forteller at organisasjonen har jobbet knallhardt for å endre språkbruk og informasjon som blir gitt til gravide. For eksempel har legene brukt ordet risiko i sammenheng med Downs syndrom.

– Ingen ønsker å løpe en risiko. Nå snakker de om en sannsynlighet for Downs. Det er et mer nøytralt ord.

Kvinner og gravide par skal selvfølgelig selv få velge hva de skal gjøre, men vi er opptatt av at de får ta et informert valg, påpeker Fält.

Tilbake i det brune rekkehuset i Humlebæk. Syv- og femåringen har begynt på middagen. August skjærer grønnsaker. Bertram dissekerer salatblader.

– Har dere noen gang opplevd at besøkende har kommet tilbake og sagt hvor avgjørende møtet med August har vært?

En fremmed «alien»

Foreldrene til syvåringen smiler bredt til hverandre.

– Det var særlig en familie som var på besøk. De var i tvil om de ville bære frem et barn med Downs. I etterkant fikk vi vite at de valgte å beholde barnet.

Line plukker frem mobiltelefonen. Hun leser meldingen som familien mottok flere år etter det første møtet:

«Vårt møte med dere har hatt kjempestor betydning for oss. Den gangen gikk vi fra å ha et menneske inne i magen, som en fremmed «alien». Mennesket ble til et virkelig og helt vanlig barn. Opplevelsen av at vi ikke hadde fått en diagnose eller dom, men en oppgave og en gave, vokste voldsomt etter at vi hadde møtt dere.»

Det blir stille i stuen hjemme hos familien. Max, til tross for sin massive livserfaring, tørker bort en tåre i øyekroken. Meldingen rører ham hver gang.

– Har dere opplevd det motsatte. At besøkende har valgt bort barnet?

– Det er flere vi ikke har hatt kontakt med etter møtet. Vi vet ikke hva de valgte. De fleste er taknemlige for at de fikk komme til oss, sier Line.



Alle bidrar til å lage middag når ettermiddagen er kommet og det er tid for familiesamling. (FOTO: KAI FLATEKVÅL)



Line Natascha Larsen, August (7), Bertram (5) og pappa Max Hiort-Lorentzen er kontaktfamilie for danske gravide par som har fått vite at de venter et barn med Downs syndrom.

Det finnes ikke noe statistikk over hvem som beholder eller ikke.

– Dette er ikke en kampanje for barn med Downs, men å få ut informasjon, sier Larsen.

Etisk debatt

Både hun og ektemannen er engasjert i den etiske debatten. De ser at August med sitt syndrom skal vokse opp i en verden der mange søker perfektionisme gjennom suksess på arbeidsmarkedet, utseende og selvstendighet.

– I et slikt samfunn passer ikke mennesker med Downs eller andre handikap. Jeg synes det mangler en etisk og moralsk diskusjon. Vi snakker for lite om hvor samfunnet er på vei, i takt med at vi blir bedre og bedre til å oppdage forskjellige sykdommer. Skal vi forandre på mennesker fordi vi kan? Hvor går grensen, spør Max.

– Hvordan har livet vært med et Downs-barn?

– De forestillingene vi hadde om å få et barn, ble fullstendig satt til side. Det livet vi hadde planlagt, ble rasert. Vi måtte sette oss ned og bygge det opp igjen. Det barnet vi trodde vi skulle få, fikk vi ikke. Men vi fikk et annet barn, som også har bragt oss ny innsikt og glede. Det bygger vi livet vårt på, sier Max ærlig.

Foreldrene har bestemt seg for å fortsette som kontaktfamilie. De synes det er givende, og har ingen planer om å slutte med det, så lenge August og Bertram ikke har noe imot å møte fremmede midt i en følelsesmessig berg-og-dal-bane.

De synes August og hans syndrom har gjort familien sterkere.

– I dag kunne vi ikke forestilt oss livet uten August, akkurat slik han er, sier Line.



En forårsdag i skoven



For tredje år i træk var LDS's medlemmer inviteret til Fårup Sommerlands Charityday – og vi fik lov at komme med. Så søndag morgen satte vi kursen mod Fårup Sommerland.

På bagsædet blev der hørt høj musik, og der blev snakket en del om, hvad man gerne ville prøve. Pigerne er blevet så store, at de ville gå rundt selv. Ja, vi er vist gået hen og er blevet nogle kedelige forældre, men så er det godt, vi har drengene lidt endnu.

Af Katarina Mejer

bladredaktør og bestyrelsesmedlem

Så vi fik prøvet rutsjebaner, leget på mange legepladser, fik rideture på heste, hoppet i trampoliner, kørt i minitog og alle de andre små forlystelser, hvor mindre børn også kan være med.

I det hele taget er vi bare tossede med Fårup. Det er gennemført, og der er virkelig noget for hele familien. Og vigtigst af alt – der er plads. Masser af plads. Man føler ikke, man er ved at gå ind i nogen, eller nogen er ved at gå ind i en.

LDS havde opfordret medlemmerne til at mødes ved græsset ved webergrillene, hvor man sammen kunne spise sin frokost. Så det gjorde vi, og her fik vi en flot badge, som er designet af en voksen med Downs syndrom. Tak for den.

Toppen af kransekagen var, da vi skulle hjem, for Fårup Sommerland har også en souvenirbutik og en slikbutik, og da ungerne penge brændte i lommerne, skulle vi selvfølgelig derind og have skudt dem af.

Da de betalte, spurgte de søde piger bag disken, om de havde haft en dejlig dag. Ungerne snakkede i munden på hinanden, de var så glade og fyldt op af gode oplevelser.

Nu er ungerne blevet puttet, og jeg har lige kastet mig i sofaen, helt varm af sol, høj af glæde og fuldstændig udmattet efter en lang og helt vidunderlig dag i selskab med de bedste. Denne dag vil vi herhjemme snakke om i meget lang tid! Så vi vil gerne sige en stor tak til Fårup Sommerland for at inviterer LDS til en forårsdag i skoven. Vi sidder tilbage med mange dejlige minder – tak for det!



Aktivitetskalender 2019



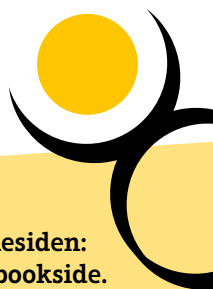
DATO:	ARRANGEMENT:	HVEM:
1.-2. februar	Møde i bestyrelsen	LDS
3. marts	Fastelavn, Odense	Downs Fyn (aflyst)
10. marts	Fastelavnsfest/generalforsamling	Downs Århus
16. marts	Generalforsamling, Brogården	LDS/Familienet
16.-17. marts	Forældrekursus, Brogården	LDS/Familienet
21. marts	Verdens Downs syndrom dag	LDS
14. april	Fårup Sommerland, for medlemmer	Fårup Sommerland
25.-26. maj	Møde i bestyrelsen	LDS
1. juni	Forårstur på naturlegepladsen i Fåborg m/grill og hygge	Downs Fyn
5. juni	Grundlovsfest, afventer lokation	Downs Nordsj.
16. juni	Tur til Givskud Zoo	Downs Trekanten
17. august	Tur på skinnecykler	Down Aarhus
30. aug.-1. sept.	Hasmark Koloni	Downs Fyn
6.-8. sept.	Aktivitetsweekend, Pindstrup	LDS
1. december	Julefrokost	Downs Fyn
8. december	Julefest	Downs Trekanten
8. december	Juletræsfest, afventer lokation	Downs Nordsj.

Programmet er ikke komplet og nye aktiviteter publiceres løbende.

Ret til ændringer forbeholdes!

Redaktørens mailadresse står på side 2.

Husk også at følge foreningen på hjemmesiden:
www.down.dk samt på foreningens facebookside.



HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM

Medlemskab kr. 300,00/år

Overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til:

Sekretær Dorte Kellermann, Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____

(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.down.dk, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.