

# AMC

2010 Nr. 1 - feb

## bulletinen



# Nytt år - nye muligheter!



Landsforeningen for Artrogryposis Multiplex Congenita (AMC) ble stiftet høsten 1987 og er tilknyttet Norges Handikapforbund. Det er ca. 100 medlemmer i foreningen, hvor ca halvparten har diagnosen.

#### **Nordisk samarbeid**

I 1999 ble det etablert et samarbeid mellom de nordiske AMC-foreningene. Hvert år avholdes det felles nordiske styremøter. Målet er bl.a. å få til felles nordiske tiltak.

#### **Likemannsarbeid**

Et av foreningens viktigste mål, er å bidra til å skape kontakt mellom AMCere og deres familier. Likemannskontaktene er personer som enten har AMC eller er foreldre til barn med AMC. Annethvert år avholdes det henholdsvis nasjonal og nordisk likemannssamling.

#### **Informasjon**

Foreningen arbeider også med å bidra til økt kunnskap om diagnosen. Foreningen deltar bl.a. i utviklingen av prosjekter relatert til AMC, og det samarbeides med TRS om å spre informasjon til ulike deler av hjelpeapparatet landet over.

#### **Kontakt**

Landsforeningen for AMC  
Postboks 9217 Grønland  
0134 OSLO

**Telefon:** 24 10 24 00

**Fax:** 24 10 24 99

#### **E-post:**

[post@amc-info.com](mailto:post@amc-info.com)

#### **Kontaktperson:**

Stig Morten Skjæran  
Mobil: 481 78 873 E-post:  
[leder@amc-info.com](mailto:leder@amc-info.com)

## *I bulletinen kan du lese om:*

### *Lederens hjørne*

### *Livet som aktiv fireåring*

### *"Hva med oss?"-kurs fra Bufetat*

### *Varlsing om årsmøte 2010*

### *Artige oppskrifter - SMOOTHIE*

### *Nyttig å vite*

- *EU stiller nye krav til Norge - bedre rettigheter ved bussreiser*
- *Hvem er jeg for deg?*
- *Referansegrupper*
- *5 Bilsentre i stedet for bilkontorer*
- *Funksjonsassistanse i arbeidslivet - et meget godt verktøy*

### *Askeladdens og de gode hjelperne sitt møte med NAV-trollet*

### *Likemannsarbeid*

### *Likemannssamling 2010*

- *Destinasjon Tromsø*

### *Hei!*

*Dessverre er postkassa til bulletinen overfylt med søppelpost, noe som gjør det svært vanskelig å finne VIKTIGE mail - altså mail fra dere! Jeg beklager dette og forsikrer om at jeg jobber for å finne ei løsning på dette.*

*Har du sendt inn bidrag, og ikke fått respons? Send det til min private mail foreløpig.*

[lenamari\\_k@hotmail.com](mailto:lenamari_k@hotmail.com)

*Hilsen fra Lena*

## Hva skjer fremover?

"Hva med oss?"-kurs  
arrangeres hele året  
rundt omkring i hele  
landet

*Juni*

24.-27.

Likemannssamling i  
Tromsø - Nordens Paris

26. Årsmøte AMC

Nr. 2 2010 av  
AMC-bulletinen  
sendes ut

Vi i styret har blitt  
smittet av den O'store  
POSITIV-BASILLEN!!! Vi  
vil ha fokus på hva  
viljesterke AMCere kan  
få til. Derfor deler vi i  
dette nummeret  
historiene til to av  
våre medlemmer -  
Emil og Joachim.

Vi oppfordrer alle  
som sitter med en  
solskinns historie rundt  
omkring i vårt vakre  
land til å sende inn  
ditt bidrag!

Vi tør, vi vil, vi kan!

## For kontakt med hovedstyret i Landsforeningen for AMC 09/10:



### LEDER

**Stig Morten Skjæran (Sør-Trøndelag)**

Vargåsen, 7633 Frosta

Mobil: 481 78 873

E-mail: Stig.Morten.Skjæran@uloba.no



### NESTLEDER

**Nina Risøy (Akershus)**

Martin Linges vei 14, 2010 Strømmen

Tlf/mob: 63 84 24 04/920 92 612

E-mail: risoys@online.no



### KASSERER

**Iiril Hemmingbye (Akershus)**

Kvevli, 1825 Blaker

Mobil: 977 92 253

E-mail: irilhe@online.no



### STYREMEDLEM

**Lena Mari Karlsen (Sør-Trøndelag)**

Klostergata 29A – 418, 7030 Trondheim

Mobil: 901 52 674

E-mail: lenamari\_k@hotmail.com



### SEKRETÆR

**Sylvi Mathisen Bratheim (Telemark)**

Nenset Terrasse 36, 3736 Skien

Mobil: 917 19 157

E-mail: sylvibratheim@online.no



### 2. VARA

**Elise Solund Olsen (Oslo)**

Olav Troviksv.60 Leil. HO105, 0864Oslo

Mobil: 992 37 708



### 3. VARA

**Siv Ragnhild Schultz (Østfold)**

Dilling, Østfold

Mobil: 996 38 136

E-mail: sivragnhild@yahoo.no

## *Årets likemannssamling - intet å tape, alt å vinne!*



*Under åpningsseremonien i Atlanta i 1996 - Paralympics - ruller Christopher Reeve frem på podiet, kikke med røntgenblikket sitt på oss som 60.000 som ser på han fra gressmatta eller på tribunene og så si han: - æ skal gå igjen. Publikum var trollbundet. Han brakk nakken i ei rideulykke og ble lam fra livet og ned. Han bar støttekrave, var avhengig av respirator. Jeg husker han var blek som et lik, ingen muskler igjen og armene var fastreimet med lærreimer. Han trengte assistanse til alt - til og med til å puste.*

*Allikevel tenkt han at han skulle gå en dag. Selv var jeg sjokkert. Har ikke fyren innsett realitetene ennå?! Jeg husker jeg sa det til sidemannen: - trur Supermann har gått på sin siste kryptonitt gitt - han vil aldri komme til å gå igjen. Kanskje det var kynisk sagt og tenkt, men hvem fikk rett?*

*Er det en ting jeg har lært i løpet av de snart 40 årene jeg har trilla rundt i Trøndelag - man må akseptere den situasjonen man er i - så beveger man seg videre. Min påstand er at den som ikke aksepterer at livet ikke kommer til å bli slik det var i går, fort vil henfalle til selvmedlidenhet og bitterhet.*

*Jeg tror på å ha klare definerte oppnåelige mål med klare definerte oppnåelige delmål. Masse mestringsfølelse. Så er det bare å se fremover. Målet skal være ditt eget og hastigheten for å nå målet skal du selv bestemme. Ikke sammenlign med andre, det som er viktig er dine forutsetninger og dine egne personlige behov. Alle kan bli god på noe, det gjelder bare å finne ut i hva.*

*Jeg blir like imponert av 12 åringen som etter mange lange treningsøkter endelig selv klarer å finne ut av hvordan han skal komme seg opp av bassengkanten på egen hånd. For han er følelsen like god som det var for Cato Zahl Pedersen når han kom til sydpolen og 12 åringen har like stor rett til å kjenne på den mestringsfølelsen, stoltheten og lykken over det han har klart.*

*Årets likemannssamling er tuftet på akkurat dette. Å oppleve mestringsfølelse ute i den røffe naturen i Tromsø. Dra på ørnesafari, topptur, sitte ved strandkanten, bli kjent med nye mennesker, hengi seg i gode samtaler og diskusjoner med gamle kjente. Spise god mat. Høste gode erfaringer. Så noen frø som kanskje kan bidra til mestringsfølelser senere.*

*Vi gleder oss til å oppleve Tromsø og Sommarøya. Her vil du også få muligheten til å stikke innom Ishavskatedralen, hvis det skulle være noe for deg. Kanskje turen de 420 moh med Fjellheisen opp til Storsteinen og se den fantastiske panorama over Tromsø, vannveiene, øyene og fjellene rundt.*

*Vi i styret ser frem til denne likemannssamlingen. Vi gleder oss til å treffe nye og gamle kjente og dele av de erfaringene vi har gjort oss, samt høste erfaringer av dere.*

*Jeg håper at akkurat du kommer og deler av din kunnskap og visdom.*

*Vi snakkes i Tromsø!*

*Stig Morten Skjæran*

## ”Hva med oss?”-kurs fra Bufetat

«HVA MED OSS?» ER ET FOREBYGGENDE TILBUD OM SAMLIVSKURS TIL FORELDRE SOM HAR BARN MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE.

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan oppleve store utfordringer i omsorgen for barnet. Ofte kommer foreldre og søskens behov i andre rekke.



Kursene «Hva med oss?» og «Hva med meg?» gir tilbud om påfyll og kommunikasjonsverktøy. Et hovedmål ved kurset er at foreldre skal få mulighet til å styrke samarbeidet i familien. Kursene varer som regel fra fredag kveld til søndag ettermiddag og arrangeres over hele landet.

Egenandelene er 1000,- pr par, eller 500,- for aleneforeldre og dette inkluderer kurs og hotellopphold med fullpensjon.



Bufetat

Vekst og utvikling for barn, unge og familier

For informasjon om tidspunkt og påmelding se [www.bufetat.no/hvamedoss](http://www.bufetat.no/hvamedoss)

### VARSLING OM ÅRSMØTE I LANDSFORENINGEN I AMC

Årsmøtet 2010 avholdes søndag 27. juni 2010 på Radisson SAS Hotell, Sjøgata 7, Tromsø, kl. 10.00 – ca. kl.14.0

Årsmøtesaker må være meldt hovedstyret senest 20. april. **skriftlig** ved leder

Stig Morten Skjæran, Vargåsen, 7633 Frosta

Årsmøtet blir avholdt i forbindelse med nasjonal likemannssamling i Tromsø

## Livet som aktiv 4-åring

Et lite bidrag fra minstemann i familien på 4 i Strømmen Akershus.

Hei! jeg heter Emil og jeg el file ål – Jeg tlenel masse!

Ja, Emil er en aktiv gutt, hver uke er det aktiviteter av varierende art. Han begynte når han var ni måneder gammel, å trene i varmebasseng. Hver uke er det minst en tur i bassenget, vi har også brukt bassenget til treningsbase etter operasjon. Da har det gjerne blitt tre turer i uken. Emil er veldig glad i å svømme, selv om han ofte glemmer å bruke armene, men hva gjør vel det? Han hopper i vannet, svømmer under mamma og har det gøy! Til og med kule svømmebriller har han. - de er glønne!

Mandager er det gym gruppe, da vet ikke mamma hva jeg gjør, men det blir mye forskjellig hver gang, sammen med andre barn, fra andre barnehager. Av og til sier fysioterapeuten at jeg er umotivert, men hvem er vel ikke det iblant, tenker jo på å leke med bil sammen med gutta i Løvehjerte barnehage.

Om ikke dette skulle være nok så er jeg på ridning hver torsdag - i begynnelsen var det litt skummelt, og vanskelig. Pappa er med meg. Men jeg er jo blitt så stor nå at jeg kan ri veldig fort, uten at pappa passer på.



Fredag er jeg hos Bjørn - han er manuellterapeut, og han bruker å synge for meg. Det liker jeg veldig godt. Han sier han synger i kor også, men det vet jeg ikke helt hva er for noe.

De fredagene vi ikke er til Bjørn, er vi av og til på svømming, for mamma er kjempekul å svømme med, selv om hun er veldig streng, Mamma hopper også i vannet, da blir det masse splut!

*Emil*

## Artige oppskrifter - SMOOTHIE

Hva er en **SMOOTHIE**? En smoothie er en tyktflytende og forfriskende drikk som er laget av most, hel frukt eller bær, isbiter og evt. litt yoghurt. I tillegg til at det er godt er det sunt siden det inneholder fruktkjøtt og fiber.

**Slik lager du smoothie:** Bruk en blender, hurtighakker eller smoothie maker, som moser fruktkjøttet til puré. Vask, rens og evt. skrell og del opp frukt og/eller bær. Tilsett evt. yoghurt, juice, krydder, frø e.l. Ha alle ingrediensene i beholderen og kjør til en flytende masse. Smoothie bør drikkes med det samme.

For en sunnere drikk, anbefaler jeg mest bær, da det er lavere GI, og for de av dere med ønske om høyere proteinmengde i kostholdet, kan man godt ha et egg i, da selvfølgelig uten skall. For å ta ideen til polfareren, anbefaler jeg multer i drikken, det er høyt innhold av c-vitaminer, og mye fiber, godt for fordøyelsen!

### **Polfareren**

- 1 kopp multer
- 1 banan, i store biter
- 1 beger vaniljeyoghurt
- 1 appelsin
- 1 kopp frosne bær eller fruktblending
- 1 egg ved behov for protein!



Start med frosne bær/frukter, i blender, hiv så oppi ingrediensene etter hver som det blandes i blenderen. Husk lokk på!!!

Smooth-is

### **Tips om smoothie:**

- Tynnere konsistens? Tilsett litt juice eller melk.
- Tykkere konsistens? Bland ut med yoghurt, biola eller banan for å få en mer kremaktig konsistens.
- Bruk godt moden frukt - det gir mer smak og bedre konsistens.
- Frys ned smoothie i ispinneformer, så har du en herlig, frisk og sunn ispinne.
- Har du godt modnet frukt du ikke rekker å spise opp? Vask, rens og evt. skrell frukten, del den opp i mindre biter og legg alt i poser i fryseren til neste gang du skal lage smoothie.
- Visste du at du kan lage isbiter av juice?
- Har du bananer eller epler i en smoothie, bør du ta i noen dråper med lime eller sitron slik at fruktkjøttet ikke blir brunt.
- Ikke kjør kiwi for lenge i hurtighakkeren. Hvis steinene blir knust, smaker de som pepper.

**Disse fruktene, grønnsakene og krydrene egner seg godt i smoothie:** Rips, solbær, bjørnebær, stikkelsbær, moreller, bringebær, blåbær, jordbær, sitron, lime, epler, pærer, plommer, kiwi, appelsin, ananas, melon, mango, selleri, frisk mynte, persille, basilikum, sitronmelisse, kanel, vaniljestang, ingefær, gulrot, agurk, nøtter, svsker og mye mer.

Om du prøver deg uten oppskrift, pass på og ikke bruke for mange ingredienser i en smoothie. Mange ingredienser kan lett kamuflere de opprinnelige smakene.

## **EU stiller nye krav til Norge - bedre rettigheter ved bussreiser**

En ny EU-forordning vil sikre personer med nedsatt funksjonsevne bedre rettigheter ved bussreiser. Lignende regelverk har tidligere kommet for tog og flyreiser, og med dette forslaget er de fleste områder innen transportsektoren ivaretatt. Dette regelverket slår vast at det er forbudt å nekte mennesker med funksjonsevne å reise med buss. Det var faktisk EU som måtte få ordnet opp i dette i Norge. Flaut.

Det finnes dessverre svakheter. Det åpnes for å nekte ombordstigning hvis det er "sterke sikkerhetsmessige årsaker" til dette, eller hvis det er fysisk umulig å ta ombord eller befordre den reisende. I de fleste tilfeller vil nok dette siste dreie seg om personer som har med seg en rullestol som ikke får plass i bagasjerommet eller inne i bussen.

I nye krav til universell utforming av busser er det tatt inn krav om avsetning av plass til rullestol, og de fleste rullestoler vil da få plass inne i bussen. Denne betingelsen vil derfor ikke bli svært sentral, men så det store spørsmålet: Hva kan sikkerhetsmessige grunner til at en person med nedsatt funksjonsevne ikke kan tas med i buss være? Vil de samme reglene gjelde for mennesker som har for tung bagasje? Hva med barnevogner? Hyperaktive barn? Mennesker som av en eller annen grunn kan se ut som om de er terrorister.....?

Det er verdt å tenke på at Rosa Park - dama som starta raseopptøyene i USA - starta ved at hun 1. desember 1955 nektet å gi fra seg et sete i den "fargede" delen av Buss No 2857 til fordel for en hvit mann. Vi skriver nå 2010 og mennesker med funksjonsnedsettelse kan - med bakgrunn i lovverket - bli nektet å være med bussen...

## **Hvem er jeg for deg?**

Måten du ser en person på, betyr mye for hvordan du behandler denne personen - i følge førsteamanuensis Tone Sævi. Hun har studert relasjonen mellom lærer og funksjonshemmede elever i den videregående skole. Hva betyr lærerens blikk for eleven?

Les mer på forskning.no

# *Nyttig å vite!*

## **Referansegrupper**

Både NHF og FFO har trukket seg ut av referansegruppen for NAVs anskaffelser for hjelpemidler. Ledelsen i NAV Hjelpemidler og tilrettelegging er gjort kjent med dette, og begrunnelsen for denne beslutningen.

En av årsakene til at disse to organisasjonene trekker seg fra dette arbeidet er blant annet den måten NAV har valgt å praktisere bruken av anbud på hjelpemiddelområdet. Slik situasjonen er nå er det mange mennesker med bruk for hjelpemidler som opplever å være et "gissel".

## 5 bilsentre istedenfor bilkontorer

Nav har flyttet de 19 bilkontorene for vedtak til 5 bilsentre, lokalisert ved hjelpemiddelsentraler - Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger, Oslo. Alle vedtak, både i gamle og nye saker, behandles av bilsentrene. Dette gjelder også vedtak om reparasjoner. Bilsentrene jobber med å få ned det store antallet restanser som de overtok fra bilkontorene. Det er mange nye saksbehandlere og Nav jobber med opplæring av disse.

Formidling av bil og spesialutstyr er fortsatt ved hjelpemiddelsentralene. Målet til Nav er at både vedtak og formidling skal skje ved bilsentrene og at utprøving/demobiler samt ambulante team skal bygges opp. Dette er det foreløpig ikke penger til og Nav regner med budsjettmessig avklaring i mars.

## Funksjonsassistanse i arbeidslivet - et meget godt verktøy

**Ideen:** Personer med sterk fysisk funksjonsnedsettelse kan søke om funksjonsassistanse, en ordning NHF har kjempet for siden den startet. Arbeidstaker/søker benytter sin kompetanse og får avlastning med praktiske oppgaver. Eks på assistanse: Legge papir i skriver, løfte eller hente tunge ting og hjelp med av- og påkledning. Funksjonsnedsettelsen må være varig.

### Hvem kan søke:

- Arbeidstakere som er ansatt i en virksomhet. Dette omfatter fast ansatte, vikarer, midlertidig ansatte og personer som er ansatt med lønnstilskudd (tidsbestemt og ubestemt)
- Selvstendig næringsdrivende
- Frilansere uten ansettelsesforhold
- Arbeidssøkere

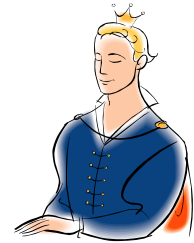
Hva må gjøres: En person som har problemer med å fungere i arbeidssituasjonen på grunn av sterk fysisk funksjonsnedsettelse, skal først og fremst snakke med nærmeste leder for å undersøke mulighetene for tilrettelegging på arbeidsplassen. Dette kan være organisatorisk eller fysisk tilrettelegging, tekniske hjelpemidler eller ombygning av utstyr eller lokaler. Bedriftshelsetjeneste er en viktig støttespiller. Hvis dette ikke er tilstrekkelig, kan det søkes om funksjonsassistanse. Hvor mange timer funksjonsassistanse den enkelte trenger, vurderes individuelt. Assistent kan være en kollega som frikjøpes i det tilmålte antall timer, eller en person som ansettes selvstendig. Arbeidsgiver forskutterer lønn, arbeidsgiveravgift og sosiale utgifter. Disse refunderes 4. ganger pr år. Funksjonsassistanse innvilges så lenge behovet er til stede.

**Praksis:** Dessverre er det i dag slik at kun ca 150 personer har funksjonsassistanse, og det er fortsatt, etter 13 år, en prøveordning med rammefinansiering. Det gis altfor lite penger til ordningen, og i 2010 kan ikke nye få funksjonsassistanse, uten at andre sier fra seg sin assistanse.

Les mer på [nav.no](http://nav.no)

## Askeladdens og de gode hjelperne sitt møte med NAV-trollet

Det var en gang en prins som hadde AMC og som skulle ut i den store verden. Historien begynner der alle eventyr begynner... Gutten ble voksen og selvfølgelig ville ut i den store verden for å finne prinsessa og få oppleve halve kongeriket. For å oppleve dette vet vi at eventyrprinsen må gjennom en del prøvelser på veien, nå skal du få høre litt om hvordan det har gått før seg.



Eventyrprinsen gikk til de gode hjelperne NAV som skulle hjelpe han gjennom denne prosessen. Eventyrprinsen trang en bil for å kunne komme videre i sitt liv. Søknader ble sendt, legeattester likeså, videre må det opplyses at diagnosen ikke burde komme som noe sjokk på NAV da han faktisk, som alle AMC ere er født med denne diagnosen.

I denne perioden vokste NAV seg til et mangehodet troll, det hadde nok fått for mye grøt og trollet ville ikke snakke. De gode hjelperne var plutselig blitt forvandlet.

Stort og stygt og ugjenomtregelig satt det i sine nye flotte bygg og ville ikke snakke med, eller møte eventyrprinsen. Bil skulle han i alle fall ikke få.



- "Du må regne med noe besvær.....", gryntet Trollet.

- "Du kan ikke ta buss, men mamma og pappa kan vel kjøre deg på jobb, på fest, til venner, på kino, på Oddekamp, til dama, til hytta og til....."

- "...puh", sa mor.

- "Særlig.....", sa gutten.

Trollet sa også "at eventyrprinsen måtte bare passe på at han hadde gode og myke sko....så kunne han gå "hur langt som helst" [...] TT kort er en fin ting, da får du så mange turer med taxi i året", sa Trollet.

Fint, tenkte gutten ironisk. Her må jeg planlegge livet mitt. Har jeg brukt opp turene i oktober, hva skal jeg gjøre resten av året da? Vente på julenissen? Kanskje vil jeg på en spontan tur med "gutta", må den planlegges en uke i forvegen?



Eventyrprinsen var fortvilt, skulle han måtte bo på gutterommet resten av livet? Var all skolegang bortkasta? Skulle han ikke få seg noe jobb? Dette er urettferdig. Jeg har ikke gjort noe galt. Jeg er født med en AMC, men jeg kan og vil gjøre noe i livet mitt, dette her er jo som å bo i fengsel!!!

Heldigvis hadde eventyrprinsen ennå noen gode hjelpere på lur.

TRS svikter aldri – Prøver og målinger ble tatt, bilder ble knipset og dokumenter skrevet.

SÅ kom svaret.

Medisinsk var behov for bil til stede, men han hadde for lite praktisk behov. ”Du måtte ha jobb for å få tilskudd til bil”, sa trollet nå. Nå skulle trollet jammen si noe om at han skulle kjøre for lite. Det var jo her kjerne lå. Nå var han avhengig av mor og far til all kjøring. For å søke på jobb er det en fordel å vite hvordan han kan komme seg til den jobben. Det visste han ikke, og det var dermed vanskelig å søke jobb. Trollet var forskrudd, det tenkte jo helt motsatt av naturlig tankegang. Først jobb, så bil sa trollet. Først bil, så jobb sa prinsen.

Men, etter utallige anker, oppslag i avisa og mange netters frustrasjon og lange summetoner med myk musikk i bakgrunn (ikke rart vi er lei av panfløyter....) kom endelig meldingen til prinsen fra noen større og snillere troll i systemet: Vi forstår at du trenger et selvstendig og voksent liv for deg selv, bilen er mer enn et transportmiddel. Disse trollene hadde hørt om selvstendighet, mestring og et fullverdig liv.

Eventyrprinsessa er ikke funnet ennå.....trur eg, men etter at prinsen ringte litt rundt på arbeid har hjelpemiddelsentralen tatt kontakt med NAV trollet. Sammen har de kunnet tilby prinsen en jobb hvor ha kan ble enda mer selvstendig, oppnå enda mer mestring og få et fullverdig liv som alle prinser i dette landet ønsker. NAV- trollet har tydeligvis og heldigvis blitt borte, noe positivt har skjedd.

Snipp snapp.....eh, nei, eventyret er ikke ute, men det må sies å ha fått en foreløpig lykkelig slutt.

NAV trollet er borte, det virker som om det kan ha vært på kurs den siste tiden. For det fremstår som mer humant og åpent.

Temaer på kursene kan ha vært: Brukermedvirkning, Menneskeverd og Kundebehandling.

Kanskje???

Joachim skuer ut i den store verden.....Nå kommer jeg☺



# Lurer du på noe?

## I K E M A N N S A R B E I D

**Likemannsarbeid** er et av foreningens viktigste mål – vi ønsker å bidra til å skape kontakt med og mellom personer som selv har diagnosen og deres familier. Derfor har foreningen opprettet et utvalg av likemanskontakter. Likemanskontaktene er personer som enten har AMC eller er foreldre til barn med AMC. Våre likemanskontakter kan du ringe til dersom du vil spørre om noe, enten du har AMC eller er foreldre/pårørende til en som har AMC-diagnosen! Ingen spørsmål er for "dumme", ta kontakt! Ut fra egen erfaring kan vi ha forutsetning for å forstå.

### FORELDRE MED BARN MED AMC

Eldbjørg Madsen, mor til Åshild,  
f. 1998, som har AMC  
Tlf: 413 28 146  
E-mail: eld-bjorg@c2i.net

Sylvi Bratheim, f. 1967, har  
AMC, er mor til Joakim, f. 1990,  
som også har AMC  
Mobil: 917 19 157  
E-mail: sylvibratheim@online.no

### UNGE OG VOKSNE MED AMC

Helge Bromstad, f. 1942  
Tlf: 74 08 87 37  
E-mail: hbroms@online.no

Marna Fortun, f. 1961  
Tlf: 55 32 98 96

Stig-Morten Sandvik, f. 1970  
Tlf: 90 10 29 73  
E-mail: stigms@broadpark.no

Beate Aunan, f. 1974  
Tlf: 901 76 701

Lena Karlsen, f. 1987  
Tlf: 901 52 674  
E-mail: lenamari\_k@hotmail.com

Hilde Nilsson, f. 1990  
Tlf: 67 13 10 08  
E-mail: hildesofie@hotmail.com

**FORELDRE SOM HAR AMC**  
Saskia Aleida Van Veen, f. 1963  
Tlf.: 924 21 069  
E-mail: saskiaaleidavv@yahoo.no

Sylvi Bratheim, f. 1967, er mor til  
Joachim, f. 1990, som også har AMC  
Tlf: 35 59 58 82  
E-mail: sylvibratheim@online.no

Monica Haugen, f. 1970  
Tlf: 77 06 65 11  
E-mail: moccu@online.no

Åsa R. H. Løvrød, f. 1976, er mor til  
Aron, f. 2006, som også har AMC.  
Tlf.: 72 48 19 95 / 957 30 993  
E-mail: aasarhl@hotmail.com