

AMC

2010 Nr. 2 - okt

bulletinen



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 AMCCere 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
Kontaktperson:
Stig Morten Skjæran
Mobil: 481 78 873 E-post:
leder@amc-info.com

I bulletinen kan du lese om:

Nestlederens hjørne ved Nina

Nytt fra NHF:

- Mitt Liv kampanjen
- Statistikk om helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne
- Funksjonshemmede Mikael vant Lano-konkurranse

Likemannssamling og årsmøte i AMC-foreningen

Hovedstyret i Landsforeningen for AMC 10/11

Facebookgruppe og mailingliste

Likemannsarbeid

På forsiden: Joakim og nestleder Nina måler krefter og psyke med seg selv på Sommarøya!

Hei og hopp og takk for meg!

Som avtroppende styremedlem og redaktør for AMC-bulletinen vil jeg benytte anledningen til å takke for 2 begivenhetsfulle år i AMC-foreningen.

Oppfordrer alle våre medlemmer til å sende inn stoff til bulla, slik at vi kan dra nytte av andres erfaringer☺

Hilsen fra Lena

Hva skjer fremover?

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

www.bufetat.no/hvamedoss

Høsten 2010 starter
TRS en spørreskjema-
undersøkelse som tar
for seg erfaringer med
hjelpemiddelet hos
foreldre til barn i
skolealder. Studien er
aktuell for alle TRS's
diagnosegrupper.

14.-17. november
arrangerer TRS kurs
for barn født i 2006 og
2007 og deres foreldre.

Målsettingen med
kurset er å gi faglige
innspill i den fasen barna
og foreldrene er i nå og
at deltagerne skal
treffe andre som er i
lignende situasjon og
utveksle erfaringer med
hverandre.

Søknadsfristen var
1.oktober.

For kontakt med hovedstyret i Landsforeningen for AMC 10/11:



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

Ellinor Nes Aune (Sør-Trøndelag)

Håkon Magnussons gate 3D,7041 Tr.heim

Tlf/mob: 73 50 21 12/ 908 52 958

E-mail: ellinor_2@hotmail.com



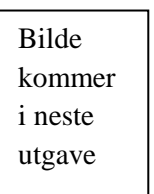
STYREMEDLEM

Hege Hundnes Klausen (Rogaland)

Myrullveien 10, 4330 Ålgård

Mobil: 473 33 339

E-mail: hege.klausen@lyse.net



Bilde
kommer
i neste
utgave

1. VARA

Gunn Forsmann (Buskerud)

Mobil:

E-mail:



2. VARA

Elise Solund Olsen (Oslo)

Olav Troviksv.60 Leil. HO105, 0864Oslo

Mobil: 992 37 708



3. VARA

Siv Ragnhild Schultz (Østfold)

Stigningen 30, 1570 Dilling

Mobil: 996 38 136

E-mail: sivragnhild@yahoo.no

Sommeren er over og høstens farger begynner å ta inntog!



I mellom slagene har vi i styret har brukt vinterhalvåret til å planlegge årets likemannssamling. Det er jeg som for tiden har lederansvaret, mens Stig for tiden er sykemeldt. For det er ikke å se bort ifra at det har og er en vanskelig tid for flere av oss. Mye sykdom i styret har gjort denne samlingen litt sånn på hæla, men med det i bakhodet tror jeg de fleste er fornøyd.

Årets likemannssamling har vært mildt sagt spektakulær. Med midnattssol, gode samtaler og ekstreme opplevelser. Og da mener jeg det. Vi har vært mange meter oppe i lufta, kun sikret med ett lite tau, hoppende, sveyende og ikke minst levende. Ikke alle var oppe i lufta, men alle kjente på den, vind som suste rundt ørene, kulden som bet i kinnene og tærne. Men det gikk jo bra jo. Vi ble alle utfordret i elementene. Da smakte det ekstra godt med en festmiddag på Sommarøya utpå kvelden. Tror det ikke var bare meg som fikk en tidlig kveld.

Fredag hadde vi en knakende god foreleser fra skatteetaten, som forklarte oss om store sykdomsutgifter, og muligheter for fradrag på skatten. En dyktig ernæringsveileder fra TRS satte fokus på hva et godt kosthold er og ga oss noen gode tips som vi kan ta med oss inn på kjøkkenet og inn i hverdagen.

Det var en super gjeng ungdommer som påtok seg ansvaret for de minste, noen med AMC, og noen uten, alle trådte til der det var behov. En stor takk til alle de som gjorde denne gode jobben.

Retter også en takk til de som trer ut av styret, Sylvi og Lena. De har gjort en femmenaljobb, men heldigvis er de med og hjelper oss som blir igjen, med den neste samlingen, som er nordisk samling.

Minner på hvor viktig det er med medlemskap i AMC-foreningen, alle som ble med, og de som planlegger å være med, skal være medlemmer, med eller uten AMC, liten eller stor. Dette er viktig, for ellers kan vi ikke få nok støtte til å finansiere disse turene, som alle som er med på nyter godt av, så folkens sjekk hvor staa er hos deg!

Jeg håper alle som har vært med på samlingen er fornøyd, og alle som ikke ble med kommer på neste samling.

For meg personlig har likemannssamlingen vært en opplevelse for livet. Tromsø har nok bergtatt mange av oss.

*Gleder meg til å treffe **deg** på neste samling!*

Nina

Mitt Liv kampanjen

Mitt Liv er en kampanje for individuell rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse BPA, av Norges Handikapforbund (NHF), Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og ULOBA.

Mitt Liv-kampanjen handler om friheten til å leve selvstendig selv om man lever med nedsatt funksjonsevne. I dag lever mange selvstendig takket være ordningen med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA). De med nedsatt funksjonsevne er nemlig avhengige av personlige assistenter for å leve selvstendige liv.

Dessverre er det fortsatt alt for mange som ikke får "brukerstyrt" ordningen sin og mange som ikke får BPA. Paradoksalt nok har kommunene lovbestemt plikt til å tilby BPA ordning, men ingen har rett til å kreve BPA. Vi mangler også en tydelig definisjon på hva BPA er. BPA ordningen blir derfor ulikt praktisert i landets kommuner, og dette er ikke godt nok i verdens beste land å bo i.

Målet med kampanjen er å få individuell rettighetsfesting av BPA.

Alliansen har innledet dialog med stortingspolitikere og departement, men for å løfte saken og gjøre den nok kjent er det opprettet en egen facebook-kampanjeside.

<http://www.facebook.com/mittliv2010>

Statistikk om helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne

I en ny levekårsundersøkelse fra SSB kommer det frem at 16 prosent av alle bevegelshemmede i fjor opplevde å bli diskriminert. Diskrimineringen øker også sjansen for dårligere helse.

Les mer på www.nhf.no og SSBs sider: http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_115/

Nytt fra NHF

Funksjonshemmede Mikael vant Lano-konkurransen

Multifunksjonshemmede Mikael fra Nordland gikk helt til topps i konkurransen Lano-ungen 2010, blant flere tusen kandidater fra hele Norge.

Mikaels bilde vil dermed prege baksiden av Lanos refillposer i 2011. Gratulerer til Mikael! Og til Mikael's mor som har vist at det er mer enn nok plass til alle i tradisjonelle "skjønnhets"-konkurranser.

Premien var et reisegavekort på 30.000 kroner. I tillegg fikk vinneren fem kroner per påmeldte barn, til sammen 120.000 kroner, til å gi til en frivillig organisasjon. Et beløp Mamma Lill-Anita Larssen bestemte seg for å gi til Norges Handikapforbund. www.nhf.no

Likemannssamling og årsmøte i AMC-foreningen

Tromsø, juni 2010

Med et lite snev av høst i luften er det fint å kunne mimre tilbake til flotte sommerdager sammen med AMC-foreningen og nasjonal likemannssamling som ble avholdt den 24.- 27.juni på Radisson Blu Hotell i Tromsø.

Tekst: Saskia Aleida Van Veen Foto: Lena Karlsen

Vi ankom hotellet utpå torsdag ettermiddag og mange hadde hatt en lang reise bak seg enten med fly eller bil. Det var godt å komme frem, finne rommet sitt og strekke på bena.

Etter et kort samlingsmøte der styret informerte om helgens spennende aktiviteter samlet vi oss til god middag i spisesalen. Med stort og smått telte den flotte gjengen 34 stykker, noen kjente fjøs og noen som var med for aller første gang. For gamle travere er det alltid moro å treffes igjen men det er ekstra hyggelig når det kommer nye deltagere til samlingene våre!



Fredag – foredrag for voksne, lek og moro for barna.

Etter en god frokost gjorde de voksne seg klare til dagens foredrag, mens barna under tilsyn av ungdommene gikk til et eget rom hvor det var leker og andre aktiviteter. Første foredragsholder kom fra skatteetaten med informasjon fra temaet "særfradrag ved store sykdomsutgifter" – et tema som er meget aktuell for vår gruppe. Foredragsholderen gikk igjennom mange interessante punkter og mange av oss ble nok klar over at her er det mer å hente på fradragssiden enn vi har vært klar over. Det er mange utgifter som gir rett til fradrag og foredragsholderen presiserte viktigheten med å få frem at det er en klar sammenheng mellom utgiften og sykdommen/lidelsen på det man krever fradrag for.

Egne erfaringer ble også delt og samtalen omkring dette temaet tok vi med oss til lunchbordet som var neste post på programmet. Etter en velsmakende lunch og en liten luftetur ut i Tromsø by fortsatte foredragene, denne gang med lege/ernæringsfysiolog Nina Riise. Hun snakket fra temaet "AMC og ernæring". Her fikk vi fin informasjon om generell kosthold som er viktig for alle mennesker. Riise gav også noen praktiske råd ved f.eks spisevansker, matlaging ved nedsatt

håndfunksjon og råd ved overvekt. Det å gi noe spesifikk informasjon om kostholde rettet mot mennesker med AMC er vanskelig og det finnes heller ikke noe litteratur på dette. Men man kan anta at mennesker med AMC kan ha en noe lavere forbrenning enn andre på grunn av annen kroppssammensetning og nedsatt mulighet for aktivitet. Men som blant resten av befolkningen er det stor variasjon på dette.

Etter en liten pause med kaffe og noe å bite i fortsatte programmet i foredrags salen. Nå fikk vi høre noen av foreningens medlemmer dele egne erfaringer fra temaet: "jeg tør, jeg vil, jeg kan". Vi fikk høre hendelser fra hverdagen med fokus på mestring og hvor man har sett mulighetene fremfor begrensningene. Det å kunne dele egne erfaringer med hverandre er uvurderlig og er en stor og viktig del av det å være på likemannssamling.

Hilde deler sine erfaringer



Etter en interessant dag med mye nyttig informasjon, kunne vi gjøre oss klar til middag og til en avslappende fredagskveld på hotellet. Som vanlig går praten livlig for seg når vi er sammen. Det er alltid mye å snakke om. Mange i gruppen har de samme erfaringene og opplevelsene omkring det å ha AMC eller det å være pårørende til noen som har AMC. Mens de minste lekte og koste seg satt resten av gjengen og pratet om fast og løst til det var på tide å finne senga.

Lørdag - dagstur til Sommarøy

Neste dag bar med seg noe penere vær enn det værmeldinga tilsa. Dette var vi selvsagt glade for da denne dagen skulle tilbringes utendørs og med de utfordringer naturen kan gi oss. Målet for dagen var at vi alle skulle få mestre utfordringer, og få spektakulære opplevelser i den fantastiske nordnorske skjærgården.

Vi ble hentet i buss og to store taxier rett etter frokost. Turen fra Tromsø til Sommarøy tar en liten time og styremedlem Iril, som har trødd sine barnesko i området, kunne fortelle mye fra det vi så på vår vei. Den nydelige skjærgården med de fine hvite sandstrendene vi kjørte forbi fristet nok noen og enhver til et bad. Men da skulle gradestokken ha vist litt mer....



Da vi ankom Sommarøy ble vi mottatt av folk fra Sommarøy Artic Hotell som skulle være med oss denne dagen på naturaktivitetene. Først var det enkel lunch i en lavo mens vi fikk informasjon om det forestående programmet. Her var det sannelig

utfordringer i vente! Etter maten skiftet været og det ble sur og kald vind. Men med mat i magen og godt med klær



så stoppet ikke dette denne gjengen for å utfolde seg. Det var mange som ville prøve de ulike aktivitetene som bl.a. bestod i å klatre opp i en 13 meter høy mast, hoppe ut og forsøke å nå en trapes som hang to meter foran seg. Eller balansere på bom eller line høyt over bakken. Vi var hele tiden godt sikret med tau og seletøy og for de fleste ble dette mer enn nok spennende!



Tøffe Rikke i farta!

Avtroppende sekretær Sylvi viser hvordan det gjøres!

Parallelt med disse aktivitetene gikk en maxitaxi opp og ned til Hillesøytoppen på ørnesafari. Her ble vi transportert gjennom forsvarrets tunnel og helt opp til toppen hvor vi altså kunne se ørn, om vi var heldige. Dessverre ble sikten nokså dårlig etter hvert så det var ikke mye ørn å se, denne gang. Passe slitne og rike på opplevelser var det godt å bli kjørt til hotellet på Sommarøy hvor vi skulle få middag denne kvelden.

Bussturen inn til Tromsø og hotellet vårt gikk lystig for seg. Det var god stemning på bussen og mange som ville underholde med både en og flere historier. Vell fremme på hotellet var det noen som valgte å finne roen på rommet sitt, mens andre hadde mer energi igjen og ville utforske Nordens Paris en lys sommerkveld.

Søndag - årsmøte og hjemreise

Så kom søndag og det nærmet seg tid for hjemreise. Vi samlet oss for siste gang i møterommet for å avholde årsmøte med valg av nye styremedlemmer. Nina ledet oss fint gjennom møtet.

Tiden flyr så altfor fort når man er på AMC-samling. Enten man er klar for det eller ikke så kommer tiden for å ta farvel. Etter lunch samlet vi barna og ungdommen for å ta et bilde av den flotte gjengen. Så var dette eventyret over for denne gang. En stor takk til styret i AMC-foreningen for en flott gjennomført og innholdsrik samling.

Vi gleder oss til neste gang.

HOVEDSTYRET I LANDSFORENINGEN FOR AMC 10/11:

LEDER:	Stig Morten Sandvik	ikke på valg
NESTLEDER:	Nina Risøy	gjenvolgt, valgt for to år
KASSERER:	Iril Hemmingbye	gjenvolgt, valgt for ett år
STYREMEDLEM:	Ellinor Nes Aune	ny, valgt for to år
STYREMEDLEM:	Hege Hundnes Klausen	ny, valgt for to år
1. VARA:	Gunn Forsmann	ny
2. VARA:	Elise Solund Olsen	gjenvolgt
3. VARA:	Siv Ragnhild Schultz	gjenvolgt
VALGKOMITÉ:	Lena Karlsen Sylvi Mathisen Bratheim Berit Evensen	

Vararepresentanter og valgkomité velges for ett – 1 – år. Leder og kasserer ble valgt på forrige årsmøte 21. mars 2009, men siden Iril som 1. vara rykket opp til kasserer måtte dette vervet velges på nytt for ett – 1 – år, altså ut perioden.

AMC har gruppe på facebook og mailingliste

Visste du at AMC har ei gruppe på facebook? Søk oss opp og bli medlem:) Jo flere vi er, jo mer liv kan vi lage!

The screenshot shows the Facebook interface for the AMC group. The top navigation bar includes the Facebook logo and a search bar. The group's profile picture is a circular logo with a hand holding a green clover, surrounded by the text 'Landsforeningen for AMC' and 'Arthrogryposis Multiplex Congenita'. Below the profile picture is a link that says 'Inviter personer til å bli medlem'. The group name 'AMC' is displayed with a small icon. Below the name are tabs for 'Vegg', 'Info', 'Bilder', and 'Diskusjoner'. The 'Info' tab is active, showing 'Grunnleggende informasjon'. The information listed is: Navn: AMC, Kategori: Organisasjoner - Generelt, and Beskrivelse: Landsforening, tilsluttet NHF - for oss med AMC, familiemedlemmer og andre interesserte.

AMC har også ei mailingliste som du kan melde deg på. Da får du mail fra oss med aktuelle nyheter. Send en mail til post@amc-info.com

Lurer du på noe?

L 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 likemannskontakter. Likemannskontaktene er personer som enten har AMC eller er foreldre til barn med AMC. Våre likemannskontakter 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: sylvi.bratheim@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: sylvi.bratheim@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