

## ØNSKER DU Å BLI MEDLEM?

Når du melder deg inn i Landsforeningen for AMC, blir du også medlem i Norges Handikapforbund. Som medlem i NHF, får du som medlem tilgang til blant annet råd – og veiledningstjenesten hos NHF. I tillegg tilbyr Norges Handikapforbund sine medlemmer en rekke medlemstilbud. Se våre nettsider for mer informasjon! Vi i Landsforeningen ønsker deg velkommen som medlem i vår landsforening og som medlem får du mulighet til å:

- Delta på likemannstreff hvor du kan lære mer om AMC, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer og opplevelser!
- Benytte deg av våre likemannskontakter og stille spørsmål til noen som kanskje har vært midt oppe i det samme som deg!
- Komme med interessepolitiske innspill som er viktig for deg og personer med vår diagnose og som du ønsker at vår forening skal jobbe videre med!
- Motta vårt medlemsblad «AMC-bulletinen» 4 ganger i året.

### Hørtes dette fristende ut?

Gå inn på våre nettsider og trykk på lenken «Innmelding» eller ta kontakt med oss via telefon, e-post eller vanlig brev. Velkommen som medlem!

## ØNSKER DU KONTAKT MED OSS?



Ønsker du mer informasjon om vår diagnose eller vår forening, kan du gå inn på våre hjemmesider på [www.amc-info.com](http://www.amc-info.com). Våre nettsider inneholder informasjon om AMC og vår forening - for deg som har fått diagnosen eller bare vil vite mer om AMC-diagnosen. Her finner du også sist oppdatert kontaktinformasjon.

**Postadresse:** Landsforeningen for AMC  
Postboks 9217 Grønland  
0134 OSLO

**Telefon:** 24 10 24 00  
**Faks:** 24 10 24 99

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

**Besøksadresse:** Galleriet Oslo,  
Schweigaardsgate 12

**Kontaktperson:** [leder@amc-info.com](mailto:leder@amc-info.com)

**Nettside:** [www.amc-info.com](http://www.amc-info.com)

## LANDSFORENINGEN FOR AMC



# Hvem er vi? Hva gjør vi?

## OM FORENINGEN

Landsforeningen for Artrogryposis Multiplex Congenita (AMC-foreningen) ble stiftet høsten 1987 og er tilknyttet Norges Handikapforbund (NHF).

### Likemannsarbeid

Et av foreningens viktigste mål, er å bidra til å skape kontakt med og mellom personer som selv har AMC-diagnosen og deres familier. Vi har derfor et utvalg av likemanskontakter som enten har AMC selv eller er pårørende til barn og ungdom med AMC. Det avholdes annethvert år nasjonal og nordisk likemanssamling for foreningens medlemmer.

### Nordisk samarbeid

I 1999 ble det etablert et samarbeid mellom de nordiske AMC-foreningene på styrenivå. Hvert år avholdes det felles nordiske styremøter. Annet hvert år arrangeres det dessuten felles nordiske tiltak, som felles nordiske likemannssamlinger annenhvert år.

### Informasjonsarbeid

En av foreningens øvrige oppgaver er å bidra til økt kunnskap om diagnosen. Det gjør vi via våre nettsider og via vårt medlemsblad «AMC-bulletinen». I tillegg blir det arbeidet med å spre informasjon til ulike deler av helsetesenet og hjelpeapparatet landet over.

### Kompetansesenter

AMC-diagnosen er tilknyttet et kompetansesenter for sjeldne diagnoser, TRS. TRS samler, utvikler og sprer kunnskap om AMC, og gir tilbud om kurs, individuelle tiltak og veiledning.

## HVA ER ARTHROGRYPOSIS (AMC)?

Arthrogryposis multiplex congenita, AMC, beskriver en tilstand der flere bøyde og stive ledd i ulike deler av kroppen, er tilstede ved fødselen. Ordene betyr direkte oversatt; arthro – ledd, gryp – kurvet (bøyd), multiple – mange og congenita – medfødt. I dette ligger det at leddene er stive i den bøyde stillingen. Internasjonal litteratur definerer arthrogrypose som en medfødt, ikkeprogrederende begrensning av bevegelse, i to eller flere ledd i to eller flere regioner av kroppen.



### Arvbarhet

De fleste typer AMC er ikke arvelige, men det finnes typer av AMC som er arvelige. Den mest vanlige formen for AMC, amyoplasi, er ingen arvelig tilstand, men en tilstand som opptrer sporadisk. Ved andre former for AMC varierer graden av gjentakelsesrisiko med type arv (dominant/recessiv).

### Forekomst

Man regner i dag med at AMC forekommer hos ca 3 : 10 000 fødte, og at ca 1 : 10 000 fødte har amyoplasi. Det betyr at vi i Norge har et sted mellom 15 og 20 nye tilfeller med AMC pr. år, og at ca 6 av dem har amyoplasi. En svensk studie har vist at 1 av 5100 barn fødes med AMC.

### Hvordan arter AMC seg?

AMC medfører ulike grader av funksjonshemming. Noen personer er svært stive, og har minimal eller ingen gangevne, og mange kan ikke rekke frem til munn/ansikt med en eller begge hender, mens andre har en mye mindre grad av stivhet. Mange har nytte av tøyninger og eventuelle ortopediske operasjoner. De fleste har behov for tekniske hjelpemidler, både til dagliglivets aktiviteter og utdanning/arbeid. Forventet levealder for AMC-ere er som for resten av befolkningen.

**Ønsker du å vite mer? Gå inn på våre nettsider:**

**[www.amc-info.com](http://www.amc-info.com)**