



ÅRSMELDING 2006

FOR

Landsforeningen for Arthrogryposis Multiplex Congenita





HOVEDSTYRET, UTVALG, REPRESENTASJON

Hovedstyret i Landsforeningen for AMC har i årsmøteperioden 1.1.06 – 31.12.06 bestått av:

Fra 1.1.06 til 30.6.06 hadde hovedstyret følgende sammensetning:

Leder: Berit Evensen (Telemark)
Nestleder: Stig Morten Sandvik (Sør-Trøndelag)
Sekretær: Hilde Østhuus (Sør-Trøndelag)
Kasserer: Eldbjørg Madsen (Østfold)
Styremedlem: Stian Klausen (Rogaland)

1. vararepr.: Gunn Forsmann (Buskerud)
2. vararepr.: Sylvi Bratheim (Telemark)
3. vararepr.: Siv Ragnhild Schultz (Østfold)

Valgkomite: Laila Eide (Nord-Trøndelag)
Monica Haugen (Troms)
Iiril Hemmingby (Akershus)

På årsmøtet 30.6.06 fikk hovedstyret følgende sammensetning:

Leder: Berit Evensen (Telemark)
Nestleder: Siv Ragnhild Schultz (Østfold)
Sekretær: Marzieh Chahian (Akershus)
Kasserer: Eldbjørg Madsen (Østfold)
Styremedlem: Saskia Aleida Van Veen (Oppland)

1. vararepr.: Gunn Forsmann (Buskerud)
2. vararepr.: Sylvi Bratheim (Telemark)
3. vararepr.: Vetle- Andreas Schultz (Østfold)

Valgkomitè: Iiril Hemmingby (Akershus)
Laila Eide (Nord-Trøndelag)
Stig-Morten Sandvik (Sør-Trøndelag)

Det var ikke oppnevnt arbeidsutvalg i perioden.

Det har vært avholdt 3 hovedstyremøter i 2006. Årsmøtet ble avholdt 30.juni 2006.



Likemannsarbeid

Likemannsutvalget i vår forening består av foreldre til barn og ungdom med AMC, og unge og voksne med AMC. Foreningen har nå fått sin egen likemannskontakt. Dette er i perioden Saskia Aleida van Veen. Likemannskontaktene bor spredt over hele landet, og er tilgjengelig for kontakt både via mail og telefon.



Det ble i juni 2006 avholdt en likemannssamling i Kristiansand, med ca. 45 deltakere. Det ble i 2006 arbeidet med ulike søknader om midler til nordisk familietreff som avholdes i 2007 i Danmark.

Representasjon

Berit Evensen deltok på møte mellom lederne og TRS i juni 2006.
Eldbjørg Madsen deltok på organisasjonskurs i regi av NHF i oktober 2006.
Siv Ragnhild Schultz, Vetle-Andreas Schultz, Marzieh Chahian og Berit Evensen deltok på Samarbeidsforum med TRS i november 2006.

Medlemsutvikling

Medlemstallet holder seg stabilt, pr.31.12.06 er det 97 medlemmer i AMC.

Informasjonsarbeid

AMC-bulletinen



Det har i 2006 blitt gitt ut 4 utgaver av vårt medlemsblad AMC-bulletinen. Den trykkes opp og legges dessuten ut på våre nettsider for nedlasting. Vi har laget en del stoff selv, og en del har vi fått fra andre eller hentet fra NHFs nettsider. Det har vært et gjennomsnittlig sidetall på 14 sider. Vi har et trykt opplag på 100 eksemplarer, og i tillegg til det kommer nedlastingen av den elektroniske versjonen fra våre nettsider på omlag 100 eksemplarer for hver utgivelse. Redaktør har vært Siv Ragnhild Schultz.

Hjemmesiden vår www.amc-info.com

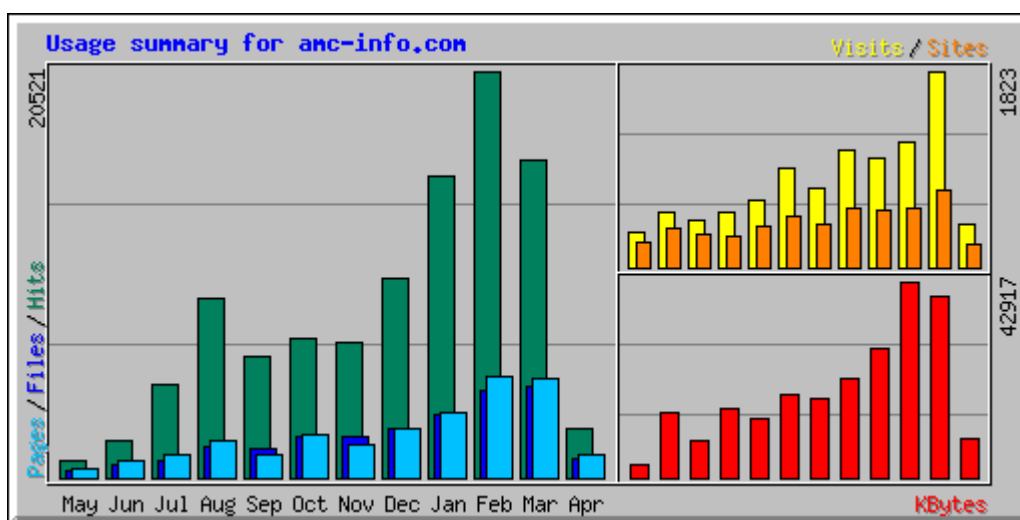
I mai 2006 fikk vi laget nye hjemmesider ved 3Kanten IT. Det ble laget en ”grunn-design” for oss, og så har vi fylt sidene opp med innhold selv. Vi har eter hvert fått på plass informasjon



om foreningen, AMC-diagnosen, en egen gjestebok, et Ofte Stilte Spørsmål –skjema og informasjon om andre ting knyttet til vår forening og diagnose.

Besøket på våre sider har økt betraktelig. For eksempel har det økt fra 58 treff i daglig gjennomsnitt i mai 2006 til 516 treff i daglig gjennomsnitt i mars 2007. (Et treff kan være treff via søkemotorer i tillegg til reelle besøk) Når det gjelder besøk på siden, har vi økt fra gjennomsnittlig 23 besøk daglig i mai 2006 til i gjennomsnitt 58 besøk pr dag i mars 2007. Under vises en graf som viser en grafisk framstilling av økningen i bruken av våre nettsider.

Webredaktør er Siv Ragnhild Schultz.



Grønn: gjennomsnittlig antall treff pr måned

Gul: Antall besøk pr måned

Rød: Antall kilobyte (kb) lastet ned pr måned.

Lyseblå : gjennomsnittlig antall sider som har vært besøkt pr måned

Mørkeblå: gjennomsnittlig antall filer som er lastet ned fra siden.

OBS: Statistikken er tatt ut 10. april, derfor lave grafer for april måned 2007.

Tabell 1: Viser totalt månedlig aktivitet på www.amc-info.com i mars 2007.

Monthly Statistics for March 2007	
Total Hits	16001
Total Files	4638
Total Pages	5050
Total Visits	1823
Total KBytes	39467
Total Unique Sites	725
Total Unique URLs	324
Total Unique Referrers	200
Total Unique User Agents	152



Kompetanserådet ved TRS

I 2006 har vår representant i kompetanserådet Siv Ragnhild Schultz deltatt på 3 møter.

Arbeidsgruppe i prosjekt om sjeldne diagnoser, SINTEF

I 2006 satte SINTEF i gang et prosjekt hvor målet er å kartlegge livskvaliteten til personer med sjeldne diagnoser i Norge. Blant de diagnosene som ble plukket ut til å delta, var AMC-diagnosen. Prosjektet skal utføres i løpet av 2007, og for at prosjektet skulle utformes på en best mulig måte, ønsket SINTEF å nedsette en arbeidsgruppe som kunne bidra til denne utformingen og hvor representanter fra brukerforeningene skulle delta. Fra AMC-foreningen deltok to representanter i denne gruppa, Eldbjørg Madsen og Siv Ragnhild Schultz. Det har vært 2 møter i 2006.

Deltakelse ved framlegging av Manneråk 5 år etter. "Full deltakelse for alle?"

Ved framleggingen av rapporten fra Manneråkutvalgets rapport 5 år etter, deltok fra vår forening Siv Ragnhild Schultz.

Sluttord

Vi vil med dette takke våre samarbeidspartnere, spesielt TRS og NHF for samarbeidet i 2006.