

AMC

2012 - des

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 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

Kontaktperson:

Lena Mari Karlsen

Mobil: 901 52 674 E-post:

lana.karlsen@yahoo.no

Julenøtt!

Det er tre menn: Clausen, Tomtesen og Nicolaisen. Hver mann har to yrker.

Yrkene er kunstner, gatemusikant, kusk, gartner, julenisse og frisør. Hvilke yrker har de tre mennene?

- Kusken gikk på juletefest sammen med kunstnerens datter.
- Clausens kone fikk storslått julegave fra frisøren.
- Tomtesen stoppet opp på gatemusikantens konsert.
- Clausen møtte kusken ved torget.
- Frisøren klippet håret til gartneren.
- Nicolaisen vant foran Clausen og kunstneren i aking.
- Clausen kjøpte juletre fra gartneres
- Kusken kolliderte med gatemusikanten på vei til frisøren.

Lykke til!

Svar:

Navn	Clausen	Tomtesen	Nicolaisen
Yrker			



Hva skjer fremover?

Januar

18.-20. Styremøte AMC
i Trondheim

Hovedfokus:
Ung voksen samling
Likemannssamling

Mars

14.-17. Ung voksen
samling Oslo

16. Årsmøte AMC
i Oslo
Info kommer!

Juli/august

Nordisk
likemannssamling i
Danmark. Dato ikke satt

Her kommer ei kort
Bulle like før jul. Vi
kommer sterkere
tilbake på nyåret,
forhåpentligvis med mye
AMC-stoff også fra dere
lesere! God jull!

For kontakt med hovedstyret i Landsforeningen for AMC 11/12:



LEDER

Lena Mari Karlsen (Sør-Trøndelag)
Klostergata 29A - 418, 7030 Trondheim
Mobil: 901 52 674
E-mail: lena.karlsen@yahoo.no



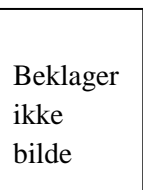
NESTLEDER

Hege Hundnes Klausen (Rogaland)
Myrullveien 10, 4330 Ålgård
Mobil: 473 33 339
E-mail: hege.klausen@lyse.net



KASSERER

Hilde Sofie Nilsson (Oslo)
Brynsveien 148, 1348 Rykkinn
Mobil: 959 37 071
E-mail: hildesofie@hotmail.com



SEKRETÆR

Hilde Østhuus (Sør-Trøndelag)
Dalgårdsvegen 1a, 7024 Trondheim
Mobil: 932 00 662
E-mail: hildeosthuus@gmail.com



STYREMEDLEM

Roar Gjerde (Nord-Trøndelag)
Steinkjer
Mobil: 980 67 558
E-mail: rur_90@hotmail.com

Eli Marie Fossheim – 1. Vara

Adresse: Vettreåsen 23, 1392 VETTRE

Camilla Winum Dramstad - 2. vara

Adresse: Grovene 35, 4318 SANDNES

Saskia Aleida Van Veen - 3. Vara

Adresse: Engstad, Bygdinvegen 1734, 2943 ROGNE
Mobil: 924 21 069 Email: saskiaaleidavv@ahoo.no

Morten Lütthcke - 4. Vara

Adresse: Åsheimveien 3, 3530 RØYSE
Mobil: 454 20 898
Email: morten.luthcke@getmail.no

Kjære leser!

Det er desember og årets første og siste Bulle finner veien til postkassene. Jeg beklager at det har vært stille fra styret dette året og vil her prøve å oppsummere litt av året som har gått.



Våren gikk med på sluttinnspurt på forberedelse av årets likemannssamling Trondheim - ei samling som i likhet med tidligere år ble en suksess på grunn av alle våre flotte AMCere, deres familier og assistenter! Dere skal ha en stor takk fra oss for ei minneverdig langhelg☺ I denne Bulle finnere dere et flott referat fra samlingen fra Saskia.

I vår kom også ideen om en egen ung voksen (18-30 år) samling i Oslo i 2013. Ei samling vi har dedikert høsten til å fokusere på. Denne er vi nå i sluttfasen av å planlegge og vi har store ambisjoner om ei knall helg! Dato er foreløpig satt til 14.-17. mars og vi oppfordrer alle AMCere mellom 18 og 30 år til å holde av datoen - les mer lengre bak i bulla.

I år vil også årsmøte for AMC-foreningen være lørdag i forbindelse med denne samlingen. Både invitasjon og innkalling til årsmøte vil komme i slutten av januar.

Som Saskia nevnte på likemannssamlingen i Trondheim er vi i AMC-foreningen avhengig av bidrag fra våre medlemmer for å gjøre foreningen og informasjonsarbeidet mer levende. Det gleder meg å se at facebook-gruppa vår "Landsforeningen for AMC - Norge" blir brukt, og håper dette er en trend som utvikler seg videre. Vi i styret er glade for alle innspill som kommer!

Samlingene vi har i foreningen er våre hjertebarner hver og en, nettopp fordi de setter fokus på det vi har felles og jeg vil derfor avslutningsvis vie fokus til en spesiell dag vi nettopp har passert: FNs internasjonale dag for funksjonshemmede 3. desember, Ved slutten av FNs tiår for funksjonshemmede i 1992 besluttet FNs generalforsamling å etablere denne dagen hvert år som Internasjonal dag for funksjonshemmede. Den symboliserer at vi også har noe felles med andre - andre i vår hovedorganisasjon NHF og andre personer med funksjonsnedsettelse rundt omkring i verden. Håper dere alle markerte denne dagen og gjorde dere noen tanker om betydningen av en slik dag. Det er en viktig dag som setter fokus på de hindre og muligheter vi har i samfunnet!

Lena Mari Steinfjell Karlsen

Likemannssamling i Trondheim - juni 2012



Tekst og foto: Saskia Aleida Van Veen

Så var det igjen klart for et av sommerens høydepunkt; AMC likemannssamling. Denne gang i Trondheim. I strålende sommervær ankom vi Radisson Blu Royal Garden Hotel som skulle være vår base i fire dager.



Torsdag ettermiddag ble vi møtt i hotellets foajé av komiteen som ønsket oss velkommen og delte ut mapper med informasjon. Vi hadde en liten samling med en kort presentasjon av deltagerne og litt praktiske opplysninger før vi gikk til middag denne kvelden. Da kom også de fire siste deltagerne og dermed var alle de 28 påmeldte på plass. Det er alltid hyggelig å se nye ansikter på likemannssamlingene. Medlemstallet i AMC-foreningen øker sakte men sikkert og det er veldig gledelig at noen av de nye medlemmene også finner veien til samlingene våre. Når AMC-ere møtes er det mye å prate om og gjensyngleden for de "gamle travere" er alltid stor. Praten satt løst denne kvelden.



Fredag - foredrag for de voksne og kreativ verksted for barna.

Etter en god frokost startet programmet kl ti med besøk av Geir Johnsen fra NAV. Han var innom flere temaer, som grunn- og hjelpestønad, bil, andre stønader, hjelpemidler, arbeidsavklaringspenger og funksjonsassistanse. Her er

mange og ofte kompliserte regler å forholde seg til. Egenerfaringer fra deltagerne som blir delt i plenum er derfor nyttige å få frem.

Det kan nevnes at det er kommet nye regler for stønad til barn/bil. Tidligere var det bare personer uten gangfunksjon som fikk stønad til rullestolbil (gruppe 2 bil). Fra januar i år er dette endret slik at også personer med sterkt begrenset gangfunksjon under 18 år har mulighet til å få støtte til slik bil.

Etter en kort pause fortsatte fordraget nå av Wenche Ervig og Anne Berit Kvaal fra Husbanken. De snakket henholdsvis om husbankens finansielle produkter og om bostøtte. Husbanken kan gi både lån, bostøtte og tilskudd. For de som er i etableringsfasen er det lurt å sjekke husbanken sin nettside: <http://www.husbanken.no/> - som er en god og informativ side. Her ligger også beregningskalkulator for å finne ut om en har rett på bostøtte samt beregning om hvor mye en kan låne til kjøp av bolig.

Etter lunch var det sosionom Brede Dammann fra TRS sin tur til å forelese. Han snakket bl.a. om hvordan vi best kan beskrive vår situasjon og våre behov for de ulike instanser. Det å gi en god funksjonsbeskrivelse av seg selv slik at "alle" kan forstå behovene som måtte finnes kan være en utfordring. Det er nok mange av oss som har erfart at det er vanskelig å nå frem f. eks i samtaler med NAV. Brede Dammann gav oss ulike tips som bl. a. å legge ved en DVD om seg selv som kan bedre synliggjøre de problemene / utfordringene man står ovenfor. Det er viktig også å beskrive de "dårlige" dagene man har. Dammann snakket også litt om hvordan vi som brukere kan nyttiggjøre oss av TRS.



Er du forresten registret hos TRS? Hvis ikke er dette noe å tenke på. TRS mottar noe henvendelser fra ulike instanser i forhold til opplysninger om AMC-diagnosen, men flere kan gjerne nyttiggjøre seg av kompetansen TRS sitter med. Føler du f.eks. at fastlegen din trenger mer informasjon, be han eller henne om å kontakte TRS for informasjon. TRS sin hjemmeside er : www.sunnaas.no/trs



Med dette var fredagens foredrag over og et besøk i Vitensenteret stod på programmet. *"Vitensenteret skal belyse teknologiens og naturvitenskapens betydning for samfunnsutviklingen, motivere til læring, inspirerer de besøkende til å stille spørsmål og lære mer". Her får både barn og voksne leke seg i fri utfoldelse i vitenskapens verden!*

I det fine sommerværet og med kort avstand fra hotellet kunne vi spasere til Vitensenteret. Vi fikk hele senteret for oss selv etter stengetid noe som var helt topp! God plass til oss alle og ingen ventetid på de ulike stasjonene. Vi utfoldet oss alle som en og hadde noen fine timer i senteret.

Vell tilbake på hotellet rakk vi å skifte og pynte oss litt før middag. Resten av kvelden slappet vi av på hotellet, pratet om løst og fast og hygget oss sammen. Erfaringsutveksling er en viktig og naturlig del av samtalene når vi treffes. Det er nyttig å høre hvordan andre har løst en utfordring eller problemstilling de har stått ovenfor.

Lørdag - årsmøte og sosialt samvær

Vi samlet oss på nytt i vårt tildelte konferanserom, mens barna gikk på naborommet sammen med ungdommene som tok godt vare på de minste under alle forelesningene. Denne formiddagen var satt av til årsmøte og valg av nye medlemmer til styret. Fra NHF kom sentralstyremedlem Anne Berit Berge som hadde en kort innledning før årsmøtet. Møtet gikk sin vante gang og vi gratulerer de ny innvalgte med sine verv.

Så var den faglige delen av dagens program over og vi kunne gjøre oss klare til en fornøylig tid i Pirbadet; Trondheims "Badekatedral". Noen valgte å gjøre andre ting som shopping, vandring i byen etc. Vi som gikk for det oppsatte programmet i Pirbadet fikk en herlig tid der. Her finnes alt en kan ønske seg av badefasiliteter. Alt fra varmebasseng, boblebad og langdistansebad, til virvelbasseng, bølgebasseng, minibasseng og vannsklier. En herlig opplevelse for både liten og stor!



Senere på ettermiddagen samlet vi oss alle til et besøk på Rockheim - det nasjonale museet for populærmusikk. Dette museet åpnet i 2010 og gir oss en reise gjennom norsk musikk- og kulturhistorie. Her beveger du deg fra tiår til tiår, fra 1950-tallets gryende ungdomskultur til dagens digitale mediemangfold. På Rockheim er en selv deltakende i opplevelsen ved at en på egen hånd kan styre avspilling av lyd, bilder og musikkvideoer. På denne måten blir en aktiv med å skaper sine opplevelser. Vi

koste oss stort de timene vi var her og avsluttet besøket med nydelig mat i museets restaurant.

Lørdagskvelden tilbrakte vi på hotellet og de fire ungdommene "våre" hadde satt sammen en musikkquiz. Her fikk vi bryne oss både på den ene og den andre måten. Et flott innslag.



Søndag og avreise

Etter frokost på søndag samlet vi oss for å høre Lena Karlsen holde et foredrag om ULOBA.

"Uloba jobber for at vi med assistansebehov skal få leve et fritt og selvstendig liv med borgerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA går ut på at vi som får assistanse selv leder våre egne assistenter, og slik kan bestemme hvem som skal komme, når de skal komme og hva de skal gjøre." <http://www.uloba.no/>

Eldbjørg Madsen sa tilslutt noe om hvordan det er å være arbeidsleder gjennom ULOBA.

Så var vi kommet til veis ende for denne gang. Fire flotte dager sammen hadde gitt oss en god start på sommerferien. All honnør til de i styret som hadde forberedt samlingen. Det var mye fint og variert program, både faglig og sosialt. Trondheim er en flott by og det var nok flere av oss som la igjen en del av hjertet sitt der. Vi håper at de som var med på likemannssamling for aller første gang fikk fine dager og at det gav mersmak til å delta på flere samlinger.



På gjensyn på nordisk likemannssamling i Danmark sommeren 2013.

HOVEDSTYRET I LANDSFORENINGEN FOR AMC 09/10:

LEDER:	Lena Mari Karlsen	ikke på valg
NESTLEDER:	Hege Klausen	gjenvolgt, valgt for to år
KASSERER:	Hilde Sofie Nilsson	ny, valgt for to år
SEKRETÆR:	Hilde Østhuus	ny, valgt for to år
STYREMEDLEM:	Roar Gjerde	gjenvolgt, valgt for ett år
1. VARA:	Eli Marie Fossum	valgt for ett år
2. VARA:	Camilla Dramstad	valgt for ett år
3. VARA:	Saskia Aleida Van Veen	valgt for ett år
4. VARA:	Morten Lüthcke	valgt for ett år
VALGKOMITÉ:	Sylvi Bratheim (leder)	
	Berit Evensen	
	Ellinor Nes Aune	

Styrerepresentanter velges etter regelen for to – 2 – år, og vararepresentanter og valgkomité velges for ett – 1 – år.



BRUKERPASS

- ØKT INNFLYTELSE PÅ VALG AV HJELPEMIDDEL

”Hensikten med brukerpasset er å øke brukertilfredsheten på hjelpemiddelområdet. Gjennom aktiv brukermedvirkning kan brukerne benytte fagfolk og deres kompetanse i en egenstyrt prosess. Brukerpassordningen skal styrke brukernes rolle og forenkle hjelpemiddelformidlingen”
www.nav.no

Et brukerpas er en kontrakt mellom deg og hjelpemiddelsentralen og vil kunne gi deg økte påvirkningsmuligheter ved reparasjon/service og gjenanskaffelser. Dette er for deg som er en erfaren hjelpemiddelbruker og er motivert for å delta aktivt.

Ta kontakt med Nav hjelpemiddelsentral lokalt og finn ut om brukerpas er noe for deg!

VARSLING OM ÅRSMØTE I LANDSFORENINGEN I AMC

Årsmøtet 2013 avholdes lørdag 16. mars 2013 i Oslo
kl. 11.00 – ca. kl.13.00

Lokalet for årsmøte kommer vi tilbake til i innkallingen som sendes ut i slutten januar.

Foreningen vil servere lunsj i etterkant av møtet. Alle andre utgifter dekkes av hver enkelt deltaker og evt overnatting må bookes selv. Vel møtt!

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: 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