

AMC

2011 Nr. 3 - 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:
leder@amc-info.com

Kjære leser!

Etter en lang og innholdsrik høst går vi nå endelig julen i møte - en høytid jeg verdsetter veldig mye. Jeg føler at det på mange måter er noe magisk over denne høytiden. Familier samles, freden senker seg og for mange er det litt som om tiden stopper opp ei stund. Samtidig må vi ikke glemme de som er mindre heldige. Vi trenger alle ei hand å holde i, ei skulder til å gråte på og et imøtekommende smil som lyser opp dagene.

Vi i AMC-styret liker tradisjoner. De siste styreperiodene har, som de fleste kanskje vet, vært preget av sykdom, fravær og omveltninger. Året i år er heller inget unntak. 1. vara Gunn Forsmann er enda ute i permisjon, og 2. vara Roar Gjerde fullfører som fungerende styremedlem for Nina Risøy frem til likemannssamlingen i juni. I tillegg har 3. vara Elise Solund Olsen overtatt Iril Hemmingbyes verv som økonomiansvarlig, da Iril trakk seg i november. Slik sett har vi i AMC også i år vært tradisjonen tro, Ikke alle tradisjoner er lurt å holde på, og jeg håper at nettopp denne er en tradisjon vi nå sier takk og farvel til ☺ Likevel skal det sies at styrene som har vært gjennom disse periodene har klart seg godt, og til tross for all motgang, gjennomført svært så vellykkede samlinger. Og denne delen av tradisjonen, skal dagens styre holde fast ved! Til å hjelpe oss med dette har vi tatt inn Hilde Østhuus i ei arbeidsgruppe frem til likemannssamlingen - og er veldig fornøyd med det.

Vi har allerede satt både dato og sted for den norske likemannssamlingen i 2012. Denne vil finne sted i Trondheim 21.-24. juni og i tillegg til vanlig sosialt samvær og erfaringsutvekslinger, har vi i år satt opp et midlertidig program som rommer mye praktiske tips om rettigheter og nyttige ting en AMCer burde ha i sekken.

Personlig er julen for meg ei tid for ettertanke. Ei tid hvor jeg ser tilbake på året som har gått: hvilke opplevelser vil jeg verne om og huske i året som kommer, og hvilke utfordringer har gjort meg sterkere og klokere?

Håper å se dere alle på samlingen i juni! God jull!

Lena Mari Steinfiell Karlsen

Hva skjer fremover?

Januar

13.-15. Styremøte AMC
i Trondheim

Hovedfokus:
Arbeidsmøte
Likemannssamling

April

20. Frist for å sende
inn saker til årsmøte

Juni

21.-24. Norsk
likemannssamling i
Trondheim

23. Årsmøte AMC
i Trondheim
Radisson SAS
Royal Garden

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/SEKRETÆR

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



KASSERER

Elise Solund Olsen (Rogaland)
Eskelandssvingene 13, 4028 Stavanger
Mobil: 992 37 708
E-mail: e.sol.olsen@gmail.com



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

Nina Risøy (Akershus) - permisjon
Martin Linges vei 14, 2010 Strømmen
Tlf/mob: 63 84 24 04/920 92 612
E-mail: risoys@online.no

Beklager
ikke
bilde

1. VARA

Gunn Forsmann (Buskerud) - permisjon

Mobil:
E-mail: gunn.forsman@ebnett.no



2. VARA

Roar Gjerde (Oslo) - inne for Nina Risøy
Steinkjer

Mobil: 980 67 558
E-mail: rur_90@hotmail.com

Likemannssamling i Trondheim - juni 2012

Vi kommer, kommer du?

21.-24. juni 2012 er det nok engang klart for nasjonal likemannssamling, denne gang i Trondheim - og vi håper å se nettopp DEG!

Tekst: Lena Karlsen

I Tromsø 2010 fokuserte vi på å sprengre grenser - ingenting er umulig! På den nordiske likemannssamlingen i år videreførte vi det Sverige hadde som tema, nemlig funksjonshemming og seksualitet, og tok opp viktige tema som samliv og homofili.

Denne gangen har vi i styret bestemt oss for å satse på rettigheter og muligheter AMCere og deres familier har. Planene er å ha foredrag fra bl.a. Husbanken, NAV, Uloba. Det viktigste på våre samlinger er dog det sosiale. Av rammer for de gode opplevelsene og samtalene legger vi bl.a. opp til en dag i Pirbadet og besøk og middag på Rockheim - det nasjonale opplevelsessenteret for pop og rock.

VARSLING OM ÅRSMØTE I LANDSFORENINGEN I AMC

Årsmøtet 2012 avholdes lørdag 23. juni 2012 på Radisson SAS Hotell Royal Garden, Kjøpmannsgata 73, 7010 Trondheim,
kl. 10.00 - ca. kl.14.00

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

Lena Karlsen, Klostergata 29A - 418, 7030 Trondheim

Årsmøtet blir avholdt i forbindelse med nasjonal likemannssamling i Trondheim

EN SEIER FOR NHF AT FUNKSJONSASSISTANSE LØFTES

NHF har jobbet for funksjonsassistanse helt siden ordningen ble etablert som et forsøk i 1997. De senere årene har det blitt færre brukere av ordningen, og mange har fått avslag på grunn av mangel på midler.

I statsbudsjettet for 2012 sier regjeringen at de vil styrke ordningen med funksjonsassistanse i arbeidslivet, og regulere forsøket i egen forskrift. Dette betyr at det fortsatt er en forsøksordning, noe vi er skeptiske til. Likevel ser vi signalet fra regjeringen som positivt. For 2012 settes det av over 30 mill kr til ordningen, i fjor ble det satt av vel 17 mill kr.

Enkelte lovende signaler i jobbstrategien

Regjeringen har nå endelig lagt fram den lenge varslede jobbstrategien for personer med nedsatt funksjonsevne. Hovedmålgruppen for regjeringens strategi er unge under 30 år som har behov for arbeidsrettet bistand for å komme i jobb. De tiltakene strategien inneholder for 2012, skal være en start, og det skal legges inn tiltak videre i årene framover.

Les mer på www.nhf.no

VIL FJERNE SÆRFRADRAGET FOR STORE SYKDOMSUTGIFTER

Regjeringen har lenge gått inn for å endre særfradragsordningen. Nå er det besluttet at ordningen skal fases ut over tre år fra 2012 og stenges for nye brukere fra nyttår. I 2012 vil utgifter til tannbehandling, transport og bolig bli tatt helt ut av ordningen. Gode ordninger for å erstatte fradraget mangler derimot.

Les mer på www.nhf.no

Statsbudsjettet 2012 - NHF

FORSØKSORDNING MED FORBEDRET TT-TILBUD

Regjeringen har satt av 10 millioner til en ny forsøksordning med tilrettelagt transport for funksjonshemmede. Det kan være et skritt i retning av en nasjonal TT-ordning.

Forsøket skal gjelde dør til dør transport for funksjonshemmede med spesielt store behov og gjelder i tre fylker.

Prosjektet skal søke å gi bedre kunnskap om organisering og kostnader ved et slikt tilbud. Organisasjonene skal bidra både med innspill til utforming og i oppfølgingen av forsøket.

Les mer på www.nhf.no

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