

# AMC

2011 Nr. 1 - jan

## bulletinen



# Godt nyttår!

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 likemannsamling.

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

**Kontaktperson:**

Stig Morten Skjæran  
Mobil: 481 78 873 E-post:  
[leder@amc-info.com](mailto:leder@amc-info.com)

## **I bulletinen kan du lese om:**

Nestlederens hjørne ved Nina

Ny AMCer i styret: Ellinor Nes Aune

Info om årsmøte i AMC 8. mai 2011

AMCere som tør, vil og kan!

Hilde Nilsson og Lena Karlsen

Kjekt å vite:

- Ingen grenser søker deltakere til ny sesong!
- Norge har ikke ratifisert FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne - Flaut, sier NHF-leder Arne Lein
- Helseleir på Frambu

Likemannsarbeid

Utdrag fra Hans Majestet Kong Haralds nyttårstale 2010



## Hva skjer fremover?

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

[www.bufetat.no/hvamedoss](http://www.bufetat.no/hvamedoss)

### Mars

1. Søknadsfrist for  
Helseleir på Frambu

8. Frist for innsending  
av saker til årsmøtet

25.-27. Styremøte AMC

### April

15. Påmeldings- og  
betalingsfrist for  
nordisk AMC-samling

### Mai

8. kl 10.00-12.00  
Årsmøte i AMC,  
Trondheim

### August

4.-7. Nordisk  
likemannssamling,  
Quality Hotell  
Kristiansand  
Tema: Samliv mellom  
mennesker, fordommer  
og utfordringer

## 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](mailto: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](mailto:risoys@online.no)



### KASSERER

**Iiril Hemmingbye (Akershus)**

Kvevli, 1825 Blaker

Mobil: 977 92 253

E-mail: [irilhe@online.no](mailto: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](mailto:ellinor_2@hotmail.com)



### SEKRETÆR

**Hege Hundnes Klausen (Rogaland)**

Myrullveien 10, 4330 Ålgård

Mobil: 473 33 339

E-mail: [hege.klausen@lyse.net](mailto:hege.klausen@lyse.net)

### 1. VARA

**Gunn Forsmann (Buskerud)**

Mobil:

E-mail:

Beklager  
ikke  
bilde



### 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](mailto:sivragnhild@yahoo.no)

## *En hilsen fra nestleder!*



*Siden våren 2010 har jeg fungert for Stig som leder for foreningen. Men det å ha ansvaret for et verv fordi leder er syk, og man selv ikke er frisk er ikke helt enkelt. Det og må si nei til møter som kan være viktige for vår gruppe føles ikke godt ut i lengden. Heldigvis tror jeg at vi har klart oss så godt som det var mulig. Håper det er noen der ute som har ekstra tid og energi til å gå inn i AMC styret så syns jeg tiden er inne nå til å melde sin interesse ☺*

*Jeg ser ofte tilbake til helgen i Tromsø, og håper dere som var der sammen med meg ser tilbake på helgen med gode minner?*

*Til sommeren skal vi prøve oss på nordisk samling i Kristiansand. Styret som mer eller mindre har vært sykemeldt, er inne i en tid nå der program skal sys sammen, foredragsholdere skal graves frem og midler skal søkes på.*

*Som sagt er det mange baller i luften nå, men vi er en kreativ og egentlig standhaftig gjeng, så dette går nok bra (håper jeg...).*

*Håper jo selvsagt at dere våger å ta turen til Kristiansand, at dere melder dere på, så sjekk posten om dere har glemt å åpne brevet fra oss? Hvis så, er det jo bare å bruke internettet, all informasjon ligger på vår hjemmeside, samt at vi har egen Facebook side. Sjekk den ut!*

*Jeg er klar for Kristiansand, spørsmålet er Kristiansand klar for en slik fresk gjeng som oss? Satser jo på at det blir litt hæla i taket faktor, og at latteren og evnen til å tøyne noen grenser blir testet ut! Klare for nye opplevelser som igjen blir til nye uforglemmelige minner.*

*Nei, nå er jeg trett og sliten. Så mer informasjon får dere finne litt lengre ut i bulla.*

*Nina*

## Nye fjes i AMC-styret:)

### Ellinor Nes Aune - Styremedlem

Ellinor er (som flere andre AMCCere) ei gladjente som liker nye utfordringer. Hun er opprinnelig fra Surnadal på Nordmøre, men flytta til Trondheim høsten 2008 for å studere. Her trives hun godt sammen med sin samboer Remi André. For tiden studerer hun Barnevernspedagog ved høgskolen i Sør-Trøndelag (HiNT).



### Hege Hundsnes Klausen - Sekretær

Hege er stolt mor til Daniel på 17 som har AMC. Familien Klausen er bosatt i Ålgård på Jæren og Hege jobber som Warehouse administrative assistent hos MPM på forus. Hege liker godt å lufte Harleyen sin (venter med lengsel på vår og sommer), og prøver å nyte så mye som mulig av helgene på hytten..

Begge disse spreke damene gleder seg til å tak i et tak i AMC-styret og bl.a. bidra til gode arrangementer for AMCCere rundt omkring☺

Tekst: Lena Karlsen

Bilder: Ellinor Nes Aune og Hege Hundsnes Klausen

### **INFO OM ÅRSMØTE I LANDSFORENINGEN FOR AMC**

Medlemmene skal i disse dager ha mottatt innkalling til årsmøtet.

Årsmøtet 2011 avholdes søndag 8. mai 2011 på Royal Garden Hotell, Kjøpmannsgata 73, Trondheim, kl. 10.00 – 12.00

Årsmøtesaker må være meldt hovedstyret senest 8. mars 2001 ved Ellen Trondsen i NHF på e-post: [ellen.trondsen@nhf.no](mailto:ellen.trondsen@nhf.no)

Landsforeningen spanderer lunsj i etterkant av årsmøtet. Andre utgifter må dekkes av den enkelte deltaker.



## AMCere som tør, vil og kan!

”Bli større! oppfordret forfatteren Tomas Espedal i et intervju i sommer. Bli større som menneske! Dette tenker jeg på i kveld når vi går over i et nytt år. Det å vokse som menneske tror jeg blant annet handler om å tørre å ta utfordringer, å stå for det vi tror på. Ved å stå ved våre valg og meninger blir vi helere og tryggere. Min erfaring er at vi sjelden angrer på det vi må presse oss litt for å tørre. Det er ofte det vi ikke gjorde, vi angrer på.”

Slik innledet Hans Majestet Kong Harald sin nyttårstale 31. desember 2010. Det er altså ikke bare vi i AMC-foreningen som ser viktigheten av å tørre☺ Her deles historiene til to AMCere som vil inspirere på hver sin måte.

Tekst og bilder: Hilde Sofie Nilsson og Lena Karlsen

### Hilde Sofie Nilsson

Under «Vi kan, vi vil, vi tør» foredraget på likemannssamlingen i Tromsø i juni, kom det frem at det bor en liten designer i en av våre medlemmer - Hilde Sofie Nilsson designer nemlig sine egne sko! Her er hennes historie:



Jeg ønsket meg veldig røde sko i en periode - sånne sko som Dorothy i "Trollmannen fra Oz" har. Før dette, hadde jeg fått laget noen aldeles yndige pensko i sort lakk med tre små liksom-diamanter og en rem på hver sko. Det var de første skoene som hadde blitt laget fritt etter tegning fra meg. Til disse skoene ble det laget prøvesko, som ble tatt vare på sammen med avstøpningene av føttene mine. Da denne nye skoideén poppet opp i hodet mitt, kom jeg samtidig på at Sophies Minde allerede hadde det de trengte av avstøpninger o.l. for å lage sko til meg. Jeg kontaktet da Sophies Minde og sa jeg hadde en skoidé - Sophies Minde sa da "Flott, lag en skisse og møt opp!".

Egentlig var ideen å få laget noen identiske sko som mine sorte pensko, men bare i rødt, men siden jeg alltid har levd under fanen "skal det være - så skal det være", så måtte jeg finne på noe mer enn bare annen farge. Jeg hadde nylig sett "Alice in Wonderland", der kortspill-mønster utgjør en stor del av eventyrverden. Hvorfor ikke kombinere to eventyr i ett par sko? Jeg tegnet en skisse med kortspillmønster til Sophies Minde, valgte skofarge, og forklarte at jeg ville ha skoene laget etter prøveskoene de allerede hadde inne. De laget - og voila! - Bildene viser resultatet.

Det er bare å kontakte meg om du har noen spørsmål om skoprojektene mine. Kontakinfo finner du under likemannskontaktene.



**Lena Karlsen 2010 vil jeg huske som det året jeg satte meg mål og nådde nye høyder – bokstavelig talt!**

Jeg har alltid tenkt at er det EN ting jeg skal gjøre her i livet så er det å hoppe i fallskjerm! Denne idéen har vært uten frykt, da jeg har spekulert litt i hvordan landingen kom til å bli siden jeg bl.a. har AMC i beina. Ikke har jeg balanse nok å holde meg på beina når vi treffer bakken og ikke kan jeg løpe slik de gjør på TV heller. Ja, jeg er ærlig nå – det er landinga jeg bekymrer meg for, ikke det å hoppe ut i fra et fly og falle ned mot bakken:P

Gleden var derfor stor da jeg var på ferie i Tunisia i sommer og så at det var mulig å "fly" i fallskjerm etter båt. En tok av rett fra stranda og ble mottatt på samme

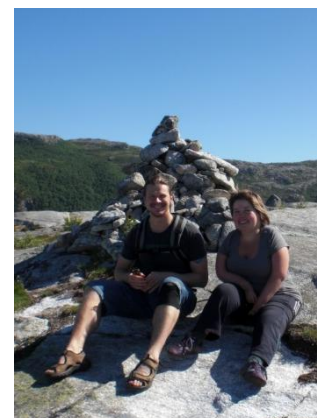
sted av kjekke solbrune menn☺ Alt jeg måtte gjøre var å stroppe på meg selene. Mennene løfta meg deretter opp og "løp meg i gang" og tok imot meg og fikk meg på beina igjen. Jeg bestemte meg fort - jeg SKULLE opp i den fallskjermen!

Vel hjemme igjen (hos mine foreldre) hadde jeg endelig bestemt meg for at dette var året jeg skulle på fjelltur – koste hva det koste ville. Målet var vettfjellet ca. 240 moh.. Mine foreldre var mildt sagt skeptiske (og med god grunn, da jeg ofte trenger hjelp til og blir sliten bare av å gå trapper) og for deres sinnsro, lot jeg derfor som om jeg slo ifra meg idéen.

I hemmelighet fortsatte jeg å planlegge fjelltur, kjøpte bandasjer og hansker og lånte meg klatreseler og bæreseng for bruk i felten fra hjelpekorpsset (håpet selvfølgelig det ikke skulle bli bruk for det, men det kunne jo hende at jeg kom meg opp, men ikke ned og da måtte vi være godt forberedt!).

En av mine faste assistenter i Trondheim, Eivind, kommer fra en by en time unna meg, og han stod parat om været ble godt nok til tidenes utfordring for meg! Jeg tror aldri jeg har fulgt så nøye med på værmeldinger før.

Fire uker skulle det gå, ikke før siste dagen min hjemme ble været godt nok – og jeg tok med meg ei venninne og sa til mine foreldre at vi skulle en tur til byen. Lite visste de om at jeg hadde pakket tursekken, skulle hente Eivind på bussen og begi meg opp på fjellet. Og vi kom oss opp, ikke helt opp (ca 200moh), men nesten – og jaggu kom vi oss ikke ned også. Vi brukte fem timer på turen, og det er en av de beste dagene i mitt liv! Det var en stolt (og meget sliten) 23-åring som kom hjem viste sine foreldre bilder fra "byturen" hun hadde vært på☺ og en rørt mor som tok til tårene...



**Jeg vil avslutte denne historien med å oppfordre alle – absolutt alle – til å sette mål og ikke gi dere før dere har nådd dem! Hvis vi bare tør drømme, så både tør, kan og vil vi det aller meste vi måtte sette oss mål om!**

## Nytt fra NHF:

### **23. desember ratifiserte EU FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne.**

FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne slår fast at også mennesker med nedsatt funksjonsevne skal være beskyttet av de alminnelige menneskerettighetene. Landene som ratifiserer konvensjonen, forplikter seg til å endre sine lovverk og gjennomføre andre nødvendige tiltak for å sørge for at konvensjonen blir fulgt. Slik styrker konvensjonen rettsvernet og likestillingsarbeidet i de enkelte landene.

Til nå har 147 stater signert konvensjonen. 97 av disse landene har også ratifisert. Norge er blant dem som ennå ikke har ratifisert. Det synes NHFs forbundsleder Arne Lein er flaut:- Nå er det på høy tid at også Norge ratifiserer konvensjonen. De rettighetene som omtales i konvensjonen er allerede lovfestet i Norge, så alt ligger til rette for at vi skal gjøre det, sier han.

Norge undertegnet konvensjonen i mars 2007, det vil si at vi har forpliktet oss til ikke å handle i strid med konvensjonens formål. Fire år etter signeringen er imidlertid spørsmålet om ratifisering fremdeles under vurdering. Det til tross for at konvensjonen etter planen skulle vært ratifisert i løpet av 2010.

[www.nhf.no](http://www.nhf.no)

## Vil du på leir i sommer?

Hver sommer arrangerer Frambu flere leire for barn, ungdom og unge voksne med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger.

Leirene varer én eller to uker. Deltakerne er under faglig tilsyn hele tiden og får den praktiske assistansen de trenger fra unge hjelpere. Dette er en leir jeg virkelig vil anbefale til unge AMCere☺

**Søknadsfrist er 1. mars 2011**

Les mer nå [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

# Kjekt å vite!

## Vil du være med Lars Monsen på tur?

I midten av juni reiser Lars Monsen ut på en ny ekspedisjon med «Ingen Grenser».

**Sist gang dro Aleksander, Tare, Siv og de andre over Nordkalotten. Til sammen gikk de 50 mil for egen maskin, til tross forulike funksjonshemninger.**

I «Ingen Grenser» er det ingen utstemming.

Målet er å gjennomføre ekspedisjonen ved å sprengre sine egne grenser og bevise at man kan tøye grensene for menneskelig utholdenhet.

Vil du vite mer? Klikk deg inn på:  
<http://www.nrk.no/informasjon/delta/1.7466525>

**Søknadsfrist for spreke AMCere er  
28. februar 2011**



# 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](mailto: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](mailto:sylvi.bratheim@online.no)

## UNGE OG VOKSNE MED AMC

Helge Bromstad, f. 1942  
Tlf: 74 08 87 37  
E-mail: [hbroms@online.no](mailto: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](mailto: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](mailto:lenamari_k@hotmail.com)

Hilde Nilsson, f. 1990  
Tlf: 67 13 10 08  
E-mail: [hildesofie@hotmail.com](mailto:hildesofie@hotmail.com)

## FORELDRE SOM HAR AMC

Saskia Aleida Van Veen, f. 1963  
Tlf.: 924 21 069  
E-mail: [saskiaaleidavv@yahoo.no](mailto: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](mailto:sylvi.bratheim@online.no)

Monica Haugen, f. 1970  
Tlf: 77 06 65 11  
E-mail: [moccu@online.no](mailto: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](mailto:aasarhl@hotmail.com)

*“Hva går vi glipp av som samfunn når mennesker ikke får brukt sine ressurser?”*

*Bak de store tallene handler det om utfordringer i enkeltmenneskers liv. Vi må ikke plassere hverandre i grupper på en måte som fremmedgjør oss eller utvisker vår egenart. Setter vi prislapp på mennesker, fratår vi hverandre verdi, da gjør vi hverandre mindre.”*

*Hans Majestet Kong Haralds  
nyttårstale 2010*