

AMC

Nr. 2 - nov 2009

bulletinen



**Vi ønsker alle våre
medlemmer ei
riktig god
førjulstid!**



TILSLUTTET
NORGES HANDIKAPFORBUND

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:
Stig Morten Sandvik
Mobil: 481 78 873 E-post:
leder@amc-info.com

I julebulletinen kan du lese om:

Lederens hjørne

Landsmøte i NHF 5.-7. juli 09

- *Delegater fra AMC: Iril Hemmingbye og Lena Karlsen*
- *Arne Lein gjenvalgt som forbundsleder*
- *Seire og utfordringer*
- *Arbeidsdebatt og organisasjonsdebatt*

Nordisk AMC-samling 6.-9. august 09

Aktuelle saker

- *Fylkesmannen slakter vedtak om redusert tilbud til spesialundervisning i Stjørdal*
- *Tannhelsetjenester*
- *Boligstøtte*
- *Identifisering av medisin*

Med rullestol på ferietur!

- *Erfaringer fra KølN og Dublin*

Likemannssamling 2010

- Destinasjon Tromsø

Er det noe du savner i bulletinen? Eller har du noe på hjertet? Kanskje du har erfaringer, som du gjerne vil dele med andre? Husk at nettopp DU kan være en inspirasjonskilde for andre medlemmer!

La oss lage en god og innholdsrik AMCbuletin sammen :)

Postadresse til bulletinen:

amc-bulletinen@amc-info.com

Hilsen fra Lena

Hva skjer fremover?

Desember

*10. Samarbeidsforum
ved TRS*

Ø' Jul med din glede

Januar

29.-31. Styremøte AMC

Februar

*Nr. 1 2010 av
AMC-bulletinen
sendes ut*

Juni

*Nr. 2 2010 av
AMC-bulletinen
sendes ut*

24.-27.

*Likemannssamling i
Tromsø - Nordens Paris*

26. Årsmøte AMC



For kontakt med hovedstyret i Landsforeningen for AMC 09/10:



LEDER

Stig Morten Sandvik (Sør-Trøndelag)

Ratesvingen 20, 7038 Trondheim

Mobil: 481 78 873

E-mail: Stig.Morten.Sandvik@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



KASSERER

Iiril Hemmingbye (Akershus)

Kvevli, 1825 Blaker

Mobil: 977 92 253

E-mail: irilhe@online.no



STYREMEDLEM

Lena Mari Karlsen (Sør-Trøndelag)

Klostergata 29A – 420, 7030 Trondheim

Mobil: 901 52 674

E-mail: lenamari_k@hotmail.com



SEKRETÆR

Sylvi Mathisen Bratheim (Telemark)

Nenset Terrasse 36, 3736 Skien

Mobil: 917 19 157

E-mail: sylvibratheim@online.no



2. VARA

Elise Solund Olsen (Oslo)

Olav Troviksv.60 Leil. HO105, 0864Oslo

Mobil: 992 37 708



3. VARA

Siv Ragnhild Schultz (Østfold)

Dilling, Østfold

Mobil: 996 38 136

E-mail: sivragnhild@yahoo.no



Heisann!

Nok en sommer og et Stortingsvalg er lagt bak oss og arbeidet i Landsforeningen er i full gang.

Valgsendingene som flimret over skjermen og de endesløse spaltemeterne med valgstoff i landets nasjonale og lokale aviser ble for meg som en tragisk symfoni i forutsigbarhetens og repetisjonens navn.

De obligatoriske temaene: innvandring og

eldreomsorg ble gjentatt til det kjedsommelige. Men det dukket da opp noen spennende temaer i skyggen av de store. Aktiv dødsbistand ble av FrP pånytt forsøkt tatt opp - uten å få den store oppmerksomheten. Kanskje vi skal være fornøyde med det? Hvem vet - det eneste jeg er sikker på er at dette er et vanskelig tema som ikke har et enten eller svar, men fortjener en redelig og grundig diskusjon.

Ap innrømte i valgkampen at de hadde vært en sinke og bremsekloss i arbeidet med å få rettighetsfestet ordningen Brukerstyrt personlig assistanse (BPA), men lover at en rettighetsfesting skal være på plass i 2010.

Ja, nå har de pånytt fått folkets tillitt - vi får se om de er tilliten verdig.

Det er ingen tvil om at både Regjeringen og Landsforeningens styre står overfor en rekke spennende oppgaver tiden fremover :)

For å holde en viss fremdrift og moment i arbeidet i styret har vi valgt å ha relativt hyppige styremøter nå i den første tiden. Vi har valgt å holde de fleste (2 av 3 styremøter) pr telefon for å holde kostnadene nede til et minimum.

Vi har nå bestemt oss for å legge neste års likemannssamling til 24. - 27. juni i Tromsø. Vi i styret er sikre på at dette vil bli en fantastisk samling i spennende omgivelser - i Nordens Paris. Vi er selvfølgelig i full gang med å søke om midler til å dekke størsteparten av de utgiftene som foreningen vil ha i forbindelse med denne samlingen. Har du noen tips i forhold til ulike fond, stipender, legater eller lignende som vi bør sende søknad til - så send oss gjerne et vink. Jeg vil også i denne forbindelse oppfordre til å bestille flybilletter så tidlig som mulig. Da er mulighetene store for å få billige billetter.

NB! Vær raske med å melde dere på - jo flere jo bedre.

Håper å kunne treffe dere alle på likemannssamlingen i Tromsø i juni 2010.

Det var alt for denne gang.

Stig Morten Skjæran

LANDSMØTE NHF 5.-7. JUNI

Landsmøtet er Norges Handikapforbunds høyeste myndighet, som samles hvert annet år for blant annet å fastsette prinsippprogram og lover og velge styrende organer. Landsmøtet 2009 ble gjennomført på Lillestrøm 5.-7. juni – delegater for AMC-foreningen var kasserer Iril Hemmingbye og styremedlem Lena Karlsen.

Enstemmig og etterfulgt av solid applaus fra salen, ble Arne Lein formelt valgt som **NHFs forbundsleder** de neste fire årene. - Jeg hadde en spennende jobb på Stortinget, men etter å ha tenkt meg om innså jeg at det å være forbundsleder for NHF er enda mer spennende, uttalte Arne Lein etter å ha takket landsmøtet for tilliten.



Arne Lein har fungert som NHFs forbundsleder etter at Eilin Reinaas trakk seg fra vervet i september i fjor. På det tidspunktet hadde han vært NHFs nestleder i mer enn tre år, i tillegg til at han hadde lang erfaring fra organisasjonen både som tillitsvalgt og ansatt.

Hovedpunktene fra Arne Leins **Landsmøtetale**: Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven har vært en viktig seier, likestilling og universell utforming er nå godt innarbeidet som politiske begreper.

Samtidig står vi fremdeles overfor store utfordringer hva angår funksjonshemmedes muligheter for likestilt samfunnsdeltakelse, som den økte segregeringen i skolen og boligsektoren og innstramminger i velferdstjenestene. Organisasjonen må fortsette det påvirkningspolitiske arbeidet, men klare seg med knappere ressurser enn før.

Arbeidsdebatt: - Uansett om det er høy- eller lavkonjunktur er det like vanskelig for funksjonshemmede å komme inn i arbeidslivet, sa generalsekretær Lars Ødegård da han innledet arbeidsdebatten på landsmøtets annen dag. Landsmøtet konkluderte med å kreve mer omfattende tiltak fra politisk hold og økt arbeidsgiveransvar.

Organisasjonsdebatten var en av landsmøtets viktigste saker. I sentralstyrets forslag ble det lagt vekt på at NHF er én felles organisasjon, ønsket å gi mer makt til enkeltmedlemmene og ville åpne for forsøk med alternative organisasjonsmodeller. Landsmøtet konkluderte med at det kan åpnes for alternative organisasjonsmodeller, så fram det skjer i overensstemmelse med de organisasjonsleddene som er berørt.

Nytt sentralstyre:

Landsmøtet valgte å støtte sentralstyrets innstilling til nye sentralstyremedlemmer. Det nye sentralstyret består nå av:

Forbundsleder: Arne Lein

Nestleder: Toril Heggen Munk

Styremedlemmene:

Tom Atle Steffensen

Kirsti Stenersen

Kristian Erling Hansen

Anne Berit Berge

Trond Nordahl Pedersen

Henrik Mæland

Barbro Therese Holmstad

Varamedlemmene:

1. Torstein Møller

2. Line K. Losnegård

3. Svein Biørklund

TEKST OG BILDE: NHF

Nordisk AMC- likemannssamling

på Vann spa, hotell og konferanse 6.-9. august 2009 - Brastad i Sverige



Den 6.-9. august var det igjen tid for å ha AMC-treff på nordisk plan. Etter en heller regntung juli måned her i hjemlandet, var det godt å se sola lyse på himmelen da vi ankom hotellet "Vann", som ligger naturskjønt til i et naturreservat ved Gullmarns strand, ikke langt fra Lysekilen.

Torsdag ettermiddag, da de fleste var på plass, samlet deltagerne seg til velkomstsamling og presentasjon. Hele 114 personer var påmeldt. To familier fra Danmark, en familie fra Færøyene, åtte familier fra Norge og resten fra vertslandet Sverige. Det er alltid hyggelig å treffe igjen kjente på AMC-samlinger, men ekstra hyggelig er det når det kommer familier som er med for første gang. Vi hadde en avslappet torsdag ettermiddag. Flere hadde reist langt og noen benyttet seg av det flotte bassenget eller det nydelige området rundt hotellet før man gikk til ro for kvelden.



Fredag morgen etter frokost samlet de voksne seg i konferanserommet mens alle barna ble delt inn tre grupper, fordelt etter alder. Annika, som var primus motor for dette Nordiske AMC-treffet, hadde tatt med seg hele 14 mennesker "på lasset" fra Stockholm for å ta seg av barna våre disse dagene! Mens vi voksne i fred og ro kunne lytte til interessante foredrag, var barna våre i trygge hender og fikk være med på ulike aktiviteter som turer, bordtennis, luftgeværskyting, musikk, besøk av "Nordens Ark" med bl.a. levende slanger og skilpadder, film, hobby og mye mer. Vi har nok aldri før vært med på AMC-familiesamling hvor det har vært et så flott program for barna. Dette var utrolig bra!



Det første foredraget for voksne var ved Ann Catrin Røjvik og Cecilia Stora som informerte om Ågrenska, et nasjonalt kompetansesenter for barn, ungdom og voksne med funksjonshemninger / sjeldne diagnoser (<http://www.agrenska.se/>). Et tilbud i Sverige som har paralleller til det vi her hjemme kjenner fra TRS.

Etter en liten pause med kaffe og noe å bite i fortsatte foredragene. Nå fikk vi høre legen Ann Nachemsson og arbeidsterapeut Gull-Britt Andersson fra Sahlgrenska Universitets sykehus holde foredrag om håndkirurgi. Dette var meget interessant og det var utrolig å se de flotte resultatene på bildene som ble presentert for oss. Hos noen AMC-pasienter kan det oppnås store forbedringer på håndgrep og funksjon etter kirurgisk inngrep. Nachemsson tok seg god tid til å svare på spørsmål og flere benyttet seg også av å spørre om konkrete tilfeller enten for seg selv eller for sine barn med AMC.



Etter lunch var det utstilling av hjelpemidler og et av medlemmene i den svenske AMC-foreningen gav en demonstrasjon av El-hockey eller El-innebandy, som det også kalles. El-hockey foregår i elektriske sportsstoler som er spesiallaget for denne sporten. Den stiller store krav til spillerens kjøregenskaper da den styres med joystick. Utøvere med raske reaksjonsevner og gode overblikk over spillet vil se at han/hun får rask ballkontroll og får dermed stor glede av spillet. Stolene kan stilles inn på ulik fart og på det meste kjøre 14 kilometer i timen. Etter demonstrasjonen fikk de som ønsket det mulighet til å prøve stolen og få en følelse av denne sporten.

Før middagstid ble det også tid til moro i bassenget for både liten og stor. Hotellet Vann har 5 mindre basseng i tillegg til det store bassenget. De fleste bassengene har en temperatur på 28°. Det var mange som benyttet seg av dette og det ble etter hvert både folksomt og stor aktivitet i bassenget. Passe slitne og litt varme etter garderobeøkten var det godt å kunne gå rett til dekket middagsbord.



Denne kvelden fikk vi levende musikk til maten og en påfølgende musikkquiz. En ivrig gjeng satte de små grå i bevegelse og vi prøvde så godt vi kunne å løse ulike musikkoppgaver fra 60-70 tallet. Dette var en quiz litt utenom det vanlige og vi måtte virkelig tenke oss godt om. Etter en sånn hjernetrim var det tid for å riste løs kroppen og innta dansegulvet, noe både liten og stor hadde lyst til.

Innimellom dansen ble det selvsagt også mye prat. Når AMC-ere samles er det aldri vanskelig å finne noe å snakke om. I løpet av disse dagen vi var sammen ble det utvekslet mange erfaringer og opplevelser omkring det å ha AMC eller som pårørende til noen med AMC. Dette er helt klart en av den viktigste delen ved å samles på et likemannstreff.

Lørdag våknet vi igjen til sol fra blå himmel og deilig sommertemperatur. Kanskje syntes noen det var litt synd å sitte inne i det fine været, men vi ville gjerne lytte til nye interessante foredrag så på nytt samlet de voksne seg, denne gang i to ulike grupper. De voksne med AMC fikk høre Gunnar Riemer fra TRS snakke omkring temaet ”Hva vet vi om å eldres med AMC”, og resten av de voksne gikk til forelesning med barneurolog Eva Kimber som er overlege ved Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Innledningsvis gav Gunnar Riemer en kort innføring om AMC – definisjon og beskrivelse, årsaker og klassifisering og behandling før han gikk over til del 2: AMC og aldring. Vi vet at forventet levealder for AMC-ere er som for resten av befolkningen. Men den normale aldringsprosessen vil for mennesker med AMC komme på toppen av funksjonshemningen, og vil derfor ofte merkes tidligere enn hos andre f.eks ved tidligere slitasjeskader, osteoporose og tretthet. Ser vi på noen av de ulike faktorene som påvirker aldring kan f.eks AMC-symptomer som nedsatt motorikk gi konsekvens som: overvekt, diabetes, høyt blodtrykk, artrose, sår etc. Likeså kan nedsatt svelg- og mage/tarmfunksjon gi dårligere ernæring, forstoppelse. Gunnar Riemer snakket også om hva vi kan gjøre av forbyggende tiltak, samt noen råd om fysioterapi og trening.

Parallelt med Riemers foredrag fikk foreldre med AMC-barn fikk møte en meget engasjert Eva Kimber. Hun har et høyt kunnskapsnivå og ikke minst veldig god erfaring med AMC-pasienter. Kimber snakket generelt om diagnosen AMC og mye av det hun sa var for tidligere deltagere kjent stoff. Men fordi hun utstrålte så stor sikkerhet rundt diagnosen, ble foredraget hennes like nyttig for de som var på samlingen for første gang som for resten av lytterne. Eva Kimber har nå kommet med en ny avhandling om barn og ungdom med AMC.

Den eldste barnegruppen, 11 – 18 år hadde denne ettermiddagen gruppediskusjon der bl.a. Eva Kimber var med. Med hennes brede erfaring innenfor AMC hadde ungdommene en svært god fagperson med seg i diskusjonen. Samme gruppen hadde også gruppediskusjon med en av de voksne deltagerne med AMC. Her hadde ungdommene en fin anledning til å snakke med en likesinnet om det å leve med AMC. Mange av de voksne AMC-ere sitter inne med mye kunnskap og erfaringer som man absolutt bør være flink å dele med de yngre medlemmene!

Siste foredrag for de voksne denne ettermiddagen var med den anerkjente ortopedden og fotspesialist Bertil Romanus, også han fra Sahlgrenska

Universitets sykehus. Bertil Romanus har sitt eget "tillegg" til "Human Rights Declaration" (Menneskerettighetene) og han innledet med å si at: alle mennesker har rett til å ha eller til å få:

- fotsålen i plan mot gulvet
- fotsålen rett ned ifra tibia (skinnebeinet)
- rette føtte
- tær som peker fremover

Han viste oss mange interessante bilder på bl.a. korrigerende av knær og hofter og han snakket en del om viktigheten av korrekt gipsing ved medfødt klumpfot (PEVA). En engasjert foredragsholder som hadde en lydhør forsamling med seg. Her var mye å fordøye og ta med seg.

Etter mye interessant medisinsk informasjon, kunne vi gjøre oss klar til lørdagsmiddag og med påfølgende kveldsprogram. Ikke viste vi hva vi hadde i vente da alle sammen ble geleidet inn i konferanserommet etter middagen. Her stod den kjente svenske artisten Peter Pop klar med et show som kom til å engasjere både liten og stor!



Peter Pop har nylig gitt ut ett nytt album "Peter Pop-Unik", og mye av kveldens musikk var hentet fra den. De minste barna hadde møtt artisten tidligere på dagen og de fikk nå komme opp på scenen og synge de hadde lært fra han. Peter Pop brenner også for anti-mobbing og viktigheten av at vi bryr oss om hverandre. Dette tema går igjen i showene hans som er en god blanding av humoristiske låter og spillopper. Han involverte publikum på en fantastisk måte og mange av oss nynet på "Jag är den jag är – Du er den du är" da vi gikk ut fra salen for å finne rommet og sengen vår for natten.

Så kom søndag og det var tid til å forberede seg på hjemreise. Etter frokost samlet alle deltagerne seg utenfor hotellet til bildetaking og lederen i den Svenske foreningen, Ulf overrekte gaver til de som hadde bidratt til å gjøre denne samlingen så flott. Så ble den 5. nordiske AMC-samlingen rundet av med en rebuskonkurranse og deretter med påfølgende premier.

En veldig flott samling var med dette avsluttet. All honnør til den svenske foreningen for et interessant, lærerikt og vellykket arrangement. Vi sees igjen sommeren 2011 og da med den norske AMC-foreningen som vertskap.

PÅ GJENSYN !

TEKST OG FOTO: Saskia Aleida Van Veen

Fylkesmannen slakter vedtak om redusert tilbud til spesialundervisning i Stjørdal kommune.

I disse nedskjæringsstider er dette godt nytt for de av oss som måtte slite med kutt i spesialundervisning på grunn av dårlig skole- og kommuneøkonomi.

I Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (Opplæringsloven) § 5.1 står det ” *Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.* ” samt § 5-7. Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder ” *Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om foreldrerådgiving. Hjelpa kan knytast til barnehagar, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande, eller organiserast som eige tiltak. Hjelpa kan også givast av den pedagogisk-psykologiske tenesta eller av ein annan sakkunnig instans.* ”

I henhold til Opplæringslovens §5.3 siste ledd står det at hvis fylkeskommunen eller kommunen gir et vedtak som er i strid med den sakkyndige vurderingen (avslag på søknad om spesialundervisning) skal dette grunngis og vise hvorfor kommunen eller fylket mener at eleven får et opplæringstilbud som fyller retten etter § 5.1 eller 5.7

I Stjørdal kommune har man kuttet i spesialundervisning på skolen med begrunnelse i et krav om et budsjett i balanse og en likeverdig opplæring for alle elever. Man kan da forstå det slik at kommunens oppfattelse av likeverdig opplæring er at kommunen bruker like mye penger pr elev.

I sin behandling av denne klagen som nå er behandlet hos Fylkesmannen i Nord Trøndelag presiserer Fylkesmannen at likeverdighetsprinsippet ikke betyr at alle elever får like mye ressurser. Det sentrale er at alle elever skal gis en mulighet til å nå sine realistiske opplæringsmål. Dette betyr igjen at elevene i en del tilfeller må behandles ulikt mht til ressurser for å nå målsettingene, og at hver enkelt elev må vurderes individuelt.

Fylkesmannen skriver i sitt vedtak at reglene om spesialundervisning er ufravikelige rettighetsbestemmelser som gjelder for den enkelte elev. Dette fører igjen til at hver sak krever individuell begrunnelse og vurdering. Når Stjørdal kommune har redusert tilbudet om spesialundervisning samt ikke gitt en lovpålagt særskilt begrunnelse iht Opplæringsloven § 5.3 så er disse vedtakene fattet ulovlig. Fylkesmannen konkluderer med at vedtakene er ugyldige og at sakene må behandles på nytt.

Det vi kan konkludere ut i fra dette er:

- Spesialundervisning er en rettighet.
- Kommunen eller fylkeskommunen kan ikke redusere tilbudet med bakgrunn i dårlig kommuneøkonomi
- Avslag på søknad om spesialundervisning skal grunngis og kommunen eller fylket skal vise at eleven får et opplæringstilbud som fyller retten i § 5.1

Så en oppfordring til alle dere som sliter med å få til et godt nok tilbud for barna deres på grunnskolen eller i den videregående skolen. Bruk Opplæringsloven, du finner den kostnadsfritt på www.lovdata.no. I tillegg bruk denne saken for det den er verdt hos dere selv.

Med hilsen
Stig Morten Skjæran

Tannbehandling

Visste du at når du har AMC diagnosen har du rett til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos tannlege?

Spør tannlegen din neste gang du er der - han/hun vil finne ut av det.

Penger spart er penger tjent!

Nyttig å vite!

Identifisering av medisiner

11. juni i år lanserte Felleskatalogen AS en ny tjeneste på web for identifisering av medisiner, nærmere bestemt for kapsler og tabletter. Søker er et hjelpemiddel ved identifisering av kapsler og tabletter med ukjent identitet. ID systemet bygger på en felles nordisk løsning, som driftes av Dansk Lægemiddel Information AS. Søket inneholder bilder med tilhørende data for kapsler og tabletter som er på markedet i Norge, og er tilgjengelig på <http://www.felleskatalogen.no/preparatidentifisering/>

Tjenesten er gratis og tilgjengelig for alle.

Bostøtte

I revidert nasjonalbudsjett får bostøtten et betydelig løft med 303 millioner kroner i 2009 og med 1 milliard kroner fra 2010. Dette betyr at om lag 50.000 nye husstander kan få bostøtte.

I Stortingsproposisjon nr 11 (2008-2009) viser ei styrking av bostøtten:

- Alle personer over 18 år som er folkeregistrert i Norge, skal kunne få bostøtte, også studenter med barn.
- Finansieringskravet skal fjernes fra alle boliger. Dvs at det ikke er krav til at boligen har finansiering fra Husbanken eller Innovasjon Norge for noen grupper. Boligen skal være godkjent for bruk hele året og være en selvstendig bolig med egen inngang og ha funksjonalitet for hvile og matlaging i tillegg til eget toalett og bad.
- Leietakere får nettolignet formue opp til kr 250.000,- som et fribeløp som blir holdt utenfor ved utregning av bostøtten. For de som eier boligen de søker bostøtte for, blir ligningsverdien opp til kr 500.000 holdt utenfor. Ut over disse fribeløpene blir 16% av lignet nettoformue lagt til inntekten.

Det blir etablert en overgangsordning slik at ingen skal tape på omleggingen. Overgangsordningen innebærer at de som får bostøtte i dag, ikke vil få lavere utbetalinger første året etter omleggingen. De som har fått vesentlig økning i formue eller inntekt, eller som har flyttet til ny bolig, blir ikke omfattet av denne garantien.

Dato for iverksetting er 1. juli 2009.

MED RULLESTOL PÅ FERIETUR!

Har du tips til gode steder å reise som du vil dele med oss? Send meg en e-post da vell ☺ Selv har jeg i det siste vært både i Köln i Tyskland og Dublin i Irland. På begge turene bestilte jeg fly og hotell hver for seg. For hotellbestilling brukte jeg ebookers.no. Med på turene hadde jeg med min manuelle rullestol, to assistenter til Köln og en til Dublin! Her er mine tanker om reisemålene:

Køln - Tyskland

Hotellmessig var vi litt uheldige på denne turen - dels pga min dumdristighet og dels lovnader som ikke ble holdt. Jeg hadde skrevet til hotellet at jeg var funksjonshemmet, men ikke hadde noe behov for HC-rom, dersom rommet lå i første etg. Rommet vi fikk lå for så vidt i første etg., men jeg måtte likevel opp 5 trappetrinn. Badet var et kapittel for seg selv - trangt og forferdelig, men vi fikk det da til! Hotellet «Star am Dom» er altså ikke å anbefale.



Som by var Köln rett og slett fantastisk ☺ Ei storslott tilrettelagt gågate med store shoppingmuligheter lokket oss dag etter dag! Nesten alle butikkene hadde super tilgjengelighet. Og ikke vær redd for folkemengder - tyskere praktisk talt hopper til siden når de ser en rullestol, jeg sluttet til slutt å telle alle beklagelsene jeg fikk fra folk som klart trodde de stod i veien:P

Veien fra hovedgata og ned til elva var en smule vanskelig med masse brosteiner, men ned skulle vi, for vi ville ta elvebåten bort til Sjokolademuseet. For meg, som kan gå en del uten rullestol, gikk dette rimelig greit. Jeg måtte gå landgangen ned til båten, da denne var rimelig bratt, og gå opp trappa for å sitte på taket på båten (det var også mulig å sitte nede inne, fra kaiet og inn i båten var det bare ett lite trinn). Sjokolademuseet var meget godt tilrettelagt og anbefales et besøk. Det samme gjelder for Kölnerdomen som lå i begynnelsen av handlegata.

Dublin - Irland

Etter hotellbommerten i Köln, bestemte jeg meg for å være mer tydelig på rombestillingen denne gangen. Jeg skrev til ebookers.no (norskspråklig) og ba om hjelp til å finne et billig hotell i sentrum, MED HC-rom. Siden jeg påpekte at det var viktig å få HC-rom og at beliggenheten ikke lå i for kupert terreng, ringte kundebehandleren hos ebookers rundt for meg og dobbeltsjekkete informasjonen som lå ute på nett, og

ringte meg opp for å fortelle meg fordeler og ulemper med hotellene - og gjett om jeg ble fornøyd denne gangen! Rommet var stort og romslig, badet også☺

Shoppinggatene var greie nok, enkelte butikker var dog litt vanskelig å komme inn i. Ellers tok vi en rundtur med tourbussen, hvor de fleste bussene hadde lavgulv for rullestoler. Vi gikk av på Guinness-Storehouse og Jameson whiskeydestilleri, som begge var godt tilrettelagt for rullestol. Guinness hadde egen rullestolinngang, og betjeningen var mer enn hjelpsomme for å vise oss inngang og heiser.



Felles for begge turene vil jeg si selv om butikker og severdigheter var godt tilgjengelig, så stod det verre til om man hadde behov for toalettbesøk når man var ute på restauranter og barer, da disse som oftest befant seg i kjelleren uten heis.

LES DETTE OM DU TRENGER EN

-Likemannssamling 2010

ANNERLEDES WEEKEND!!!

Vi i styret i Landsforeningen i AMC har satt av dagene 24. - 27. juni 2010 til neste års Likemannssamling, og håper DU også vil gjøre det.



VI møtes i Tromsø, ja du leste rett; Tromsø!

Her snakker vi Jørn Hoel, Steinar Albrigtsen, Ishavskatedralen, Nordens Paris og Sommarøya, vet du ikke hva vi snakker om, så møt opp og få utvidet horisonten din.

Dette blir fantastisk bra, vi skal ha masse aktiviteter, sosialt samvær og forhåpentligvis Midnattssol.

Av aktiviteter/program kan vi nevne: Skatt; store sykdomsutgifter, Sommarøya; her kommer utendørs aktiviteter, Ernæring; få inn en enæringsveileder, Utstilling; kjøkkenredsskaper.

Selvsagt blir det underholdning, men for å få vite mer, må du møte opp.

Etter å ha sjekket noen priser på flybilletter ser vi at om man bestiller i dag, får man en tur retur fra Oslo til Tromsø til ca 1500kr. Så løp og kjøp! Mer detaljert program og formell invitasjon kommer senere!

Med en nordnorsk hilsen fra AMC styret

Lurer du på noe?

I K E M 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
Joakim, 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