Nr. 2 Mai 2006

AMC bulletinen

TILSLUTTET NORGES HANDIKAPFORBUND

Et nyhetsblad fra Landsforeningen for AMC

Ulike aktiviteter for elever med AMC

NHF om Revidert nasjonalbudsjett

TRS-info

Lederens hjørne

Sakset fra Pressen!

NORGES HANDIKAP FORBUND

Landsforeningen for AMC

Arthrogryposis Multiplex Congenita

om foreningen

Landsforeningen for Artrogryposis Multiplex Congenita (AMC) ble stiftet høsten 1987 av voksne med AMC-diagnosen og er tilknyttet Norges Handikapforbund. Det er ca. 100 medlemmer i foreningen, hvorav omlag halvparten har diagnosen. Mange av de nye medlemmene er barn med AMC og deres foreldre.

I 1999 ble det etablert et samarbeid mellom de nordiske AMC-foreningene på styrenivå. Målet er å få til felles nordiske tiltak, som likemannssamlinger og bruker/fagseminar om AMC-diagnosen.

En viktig oppgave for foreningen er å bidra til økt kunnskap om diagnosen.I samarbeid med TRS, blir det arbeidet med å spre informasjon mot ulike deler av helsevesenet og lokalt hjelpeapparat

om AMC-bulletinen

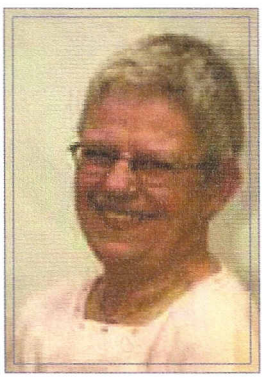
AMC-bulletinen er et medlemsblad for Landsforeningen for AMC. Vi vil forsøke å gi ut fire nummer i året - henholdsvis mars, mai, september og desember. Bulletinen publiseres både på AMC-foreningens nettsider www.amc-info.com og via vanlig post.

Deadline for bidrag med stoff til AMC-bulletinen vil være 1.mars, 1. mai, 1.september og 1.desember. Bidrag bes sendt via e-post til srs_post@yahoo.no. Tekst bes sendes som word-dokument, bilder må være av god oppløsning (over 150 ppi).

Vil du ha kontakt med oss?

Kontaktperson for AMC-foreningen, styreleder:
Berit Evensen
Siriusveien 72
3942 Porsgrunn
Mobil: 92 02 63 17
E-post:beritev@online.no

For mer informasjon fra foreningen, se våre nettsider: http://www.amc-info.com



Hallo alle sammen!

Så er det endelig vår!! Selv om vi i skrivende stund ennå har spor av vinter på gårdsplassen vår! Uansett, det er den beste tiden på året. Vi har jo en tid foran oss hvor dagene bare blir lengre og lengre, og jeg har aldri lengtet så til våren som i år!!

Etter kurset for familier på Frambu første uken i april, fikk vi mange nye medlemmer. Det ble også fart i påmeldingen til vår årlige samling i Kristiansand. Dette er hyggelig å registrere!

Forleden fikk vi et eksempel på hvor ekskluderende arbeidslivet kan være. Dette tilfellet gjaldt en person som var døv, og utdannet snekker. Han hadde søkt mange jobber, men ingen respons, selv om dette yrket er etterspurt akkurat nå. Dette ble registrert av en byggmester i nabofylket, som straks hentet vedkommende inn til sitt firma. I dette firmaet var det å være døv ingen hindring, og beskjeder ble skrevet på planker, som det jo var nok av! Det gjelder å se løsninger, ikke problemer!

Det er positivt at NHF setter fokus på transport i aksjonen som skal være i september. Her tror jeg det må være mange som må ha et stort forbedringspotensiale, ikke minst NSB! Håper det blir stor aktivitet blant medlemmene i NHF denne dagen.

Ønsker alle påmeldte vel møtt til likemannssamlingen i Kristiansand, og alle andre ønskes en riktig god sommer!!

Berit

FORSIDEN: Til tross for sen vår også i Nederland, var tulipanprakten overveldende for en forfrossen påsketurist på besøk i tulipanparken Keukenhof i Nederland. (Foto: Siv Ragnhild Schultz)

Aktivitetskalender for AMC-foreningen 2006/2007

Kalenderen vil bli oppdatert jevnlig – følg med!

2006

Juni og juli
29.06 – 02.07 : Nasjonal likemannssamling i Kristiansand.

30.06.2006: Årsmøte, Kristiansand

August
25.-27.: Styremøte, Sandefjord

September
7.: Møte for landsforenings-lederne og NHF i Oslo
29.: Lederkonferanse, NHF
Nr. 3. 2006 av AMC-bulletinen sendes ut.

November
12.-13.: Samarbeidsforum med TRS
17.-19.: Nordisk styremøte i Danmark

Desember
Nr. 4. 2006 av AMC-bulletinen sendes ut.

2007

Januar
Styremøte, dato og sted bestemmes senere.

Ta kontakt med oss!

Hovedstyret i Landsforeningen for AMC 2005/2006

LEDER
BERIT EVENSEN (TELEMARK)
Siriusveien 72, 3942 Porsgrunn
TLF/FAX: 35510130 Mobil: 92026317
E-post: beritev@online.no

NESTLEDER
STIG MORTEN SANDVIK (S-TR.LAG)
Ratesvingen 20, 7030 TRONDHEIM
Mobil: 48178873
E-POST: stigms@broadpark.no

SEKRETÆR
HILDE ØSTHUUS (S-TRØNDELAG)
Høgsetgrenda 9, 7026 Trondheim
Tlf. 72565636, Mobil: 93200662
E-post: janar-p@online.no

KASSERER
ELDBJØRG MADSEN (ØSTFOLD)
Engfaret 4E, 1518 Moss
Tlf: 69271793, Mobil: 41328146
E-post: eld-bjorg@c2i.net

STYREMEDLEM
STIAN KLAUSEN (ROGALAND)
Myrullveien 10, 4330 Ålgård
Tlf: 51619235
E-post: stian.klausen@lyse.net

1.VARA
GUNN FORSMANN (BUSKERUD)
Svartåsveien 15, 3615 Kongsberg
Tlf: 32734741
E-post: gunnf@online.no

2.VARA
SYLVI BRATHEIM (TELEMARK)
Nenset Terrasse 36, 3736 Skien
Tlf: 35595882
E-post: sylvi.bratheim@tiscali.no

3.VARA
SIV RAGNHILD SCHULTZ (ØSTF.)
Stigningen 30, 1570 Dilling
Tlf: 69271319, Mobil: 99638136
E-post:srs_post@yahoo.no

NHF om Revidert nasjonalbudsjett

Regjeringen foreslår å fjerne egenandelen på 50 kroner på fysioterapi for diagnoselistepasienter som ble innført fra 1. januar i år. Endringen trer i kraft fra 1. juli. Dette er en viktig seier for Norges Handikapforbund.

Hentet fra www.nhf.no

- Norges Handikapforbund er fornøyd med at egenandelen på 50 kroner for fysioterapi foreslås fjernet fra 1. juli. Dessverre får ikke dette noen praktiske konsekvenser for mange av dem det gjelder i år. Mange har allerede nådd egenandelstaket for i år, sier forbundsleder Eilin Reinaas.

Flere tiltaksplasser for yrkeshemmede

Det er positivt at Regjeringen øker antall tiltaksplasser for yrkeshemmede. NHF er imidlertid opptatt av behovet for en gjennomgående satsning på kvalitet og omfang av virkemidler i arbeidsmarkedspolitikken for funksjonshemmede. Det gjelder også økt service og kompetanse for dem som har behov for råd og veiledning i sin søken etter en yrkeskarriere. -Vi håper at våre forventninger innfris når ny stortingsmelding om Arbeid og Velferd presenteres av Regjeringen Stoltenberg i høst, sier Eilin Reinaas.

Områder mangler

Norges Handikapforbund savner en rekke viktige områder/saker i det fremlagte nasjonalbudsjettet og i kommuneøkonomiproposisjonen.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har vært en prioritert sak for NHF gjennom flere år. Regjeringen sa i regjeringserklæringen at de ville foreta forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. Allikevel er ikke BPA-ordningen nevnt med ett ord verken i kommuneøkonomiproposisjonen eller i reviderte nasjonalbudsjett.

-Jeg er meget skuffet og forventer at ordningen gis en grundig gjennomgang i statsbudsjettet for 2007. NHF krever både individuell rettighetsfesting og økt og øremerket finansiering, sier Reinaas.

Prinsippet om Universell Utforming lovprises av Regjeringen i regjeringserklæringen. Allikevel finner vi ikke noe om dette i foreliggende dokumenter. Bevilgningen til samferdselsformål økes med 373,5 mill kroner – hvor av 128,5 mill er satt av til planlegging og tilrettelegging for større utbyggingsprosjekt på jernbanenettet.

-Etter fadesen hvor Samferdselsministeren aksepterte at Lysaker stasjon skal bygges ut uten å være universelt utformet, trodde jeg at ministeren nå ville være påpasselig med å signalisere sterke krav om universell utforming. Det lover ikke godt når det gjelder universell utforming, verken på samferdselsområdet eller på andre arenaer, sier Reinaas.

Regjeringen har heller ikke funnet rom for tilskudd til heis for å bidra til universell utforming i eksiterende boligmasse i budsjettet. En slik post ville ikke ha vært et tungt økonomisk løft og det ville ha gitt signaler om at Regjeringen hadde startet med å oppfylle sine løfter fra Soria Moria om universell utforming.

Aldersgrensen på 26 år i tilknytning til fritidshjelpemidler er noe NHF har jobbet for å få opphevet. Vi har også vært opptatt av å få fjernet begrensningene i tilknytning til trykkavlastende madrasser som er svært viktige for blant annet smertelindring. Et samlet storting var under behandlingen av statsbudsjettet enige om at ordningene måtte gjennomgås. Regjeringen har ikke fulgt opp dette i det reviderte budsjettet.

-Jeg håper dette er saker som det jobbes med, og at vi får forslag til forbedringer når statsbudsjettet for 2007 legges fram, sier Eilin Reinaas.

Det samme gjelder for barnetillegget for personer på attføring og rehabilitering som ble økt med 10 kroner pr. dag under behandlingen av Regjeringens tilleggsproposisjon i høst. Økningen var minimal, men i riktig retning. Vi ser ingen fortsettelse av denne økningen i revidert budsjett, og oppfordrer Regjeringen til å komme med en anselig økning i barnetillegget for personer på attføring og rehabiliteringspenger. Målet må være at barnetillegget heves på samme nivå som det som uførepensjonister mottar.

Hentet fra www.lega.se og www.jci.cc
Oversatt og tilrettelagt av Siv R Schultz

David Lega
«The outstanding young person of the world»

Orson Welles, Nelson Rockefeller, John F. Kennedy, Wayne Gretzky og Elvis Presley. Og nå: David Lega. Foreleseren, inspiratøren og tidligere handikapsvømmer. David Lega ble som første svenske tildelt den internasjonale prisen "The outstanding young person of the world" for 2005 i kategorien "Humanitær og/eller frivillig lederskap".

UTDELINGEN: David Lega mottok utmerkelsen i forbindelse med JCI Verdenskongress" i Wien, Østerrike

Lega ble tildelt prisen av Junior Chamber International (JCI), som er en verdensomspennende føderasjon for unge ledere og entrepenører. Lega fikk prisen overrakt i oktober 2005 i forbindelse JCI verdenskongress i Wien, Østerrike. I Norge har Cato Zahl-Pedersen tidligere blitt tildelt denne prisen.

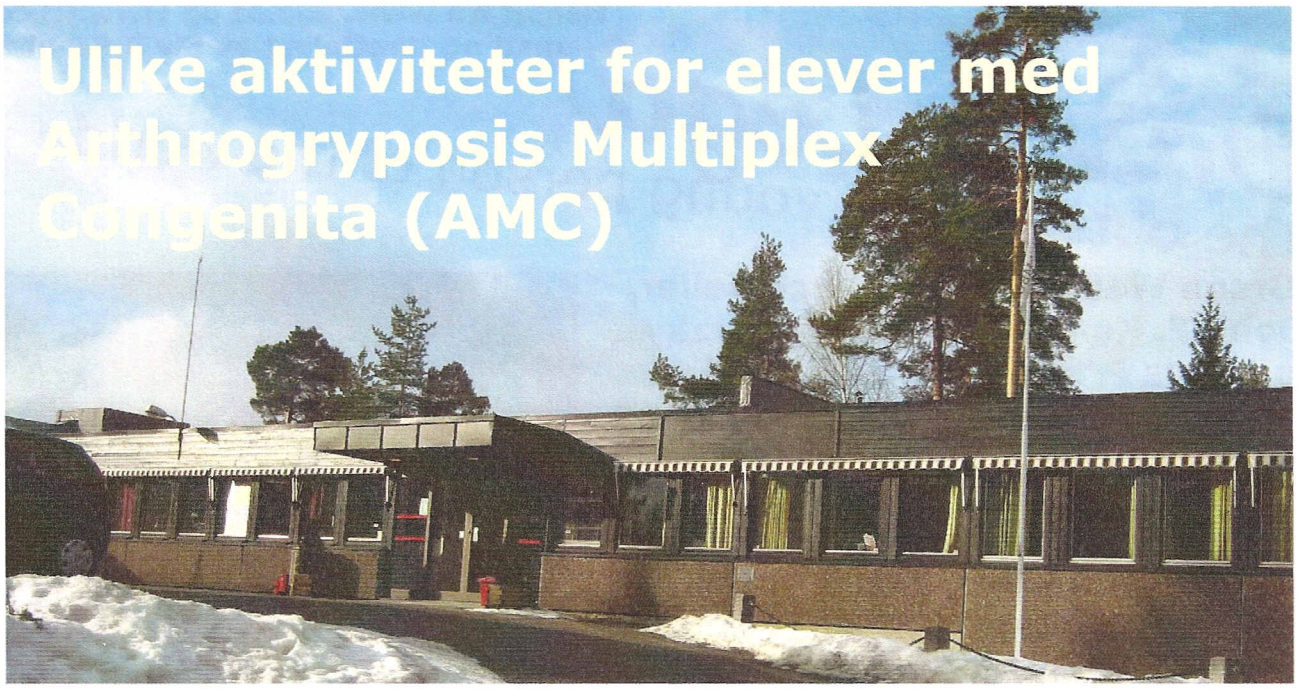
JCI skriver om Lega og begrunnelsen for at han ble tidlelt denne prisen på sine hjemmesider (Se www.jci.cc og søk på "David Lega" i søkefeltet på høyre side).

JCI skriver blant annet om Lega at: " I dag er Lega en høyt etterspurt foredragsholder, inpirasjonskilde og rollemodell. Han har alltid brukt sine evner til å gi andre styrke og håp, enten de befinner seg i Albania eller jobber for et multinasjonalt selskap. Han er en person som gir andre håp i livet! Han bruker seg selv til å vise hva vi kan oppnå, når vi ved hjelp av andre begynner å ha tro på oss selv".

Dersom du ønsker å se Lega få tildelt prisen og se hans takketale, kan du gå inn på David Legas hjemmeside: www.lega.se

Foto: www.lega.se

Ulike aktiviteter for elever med Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC)



I uka før påske var det tid for familiesamling for AMC'ere og deres familier i regi av TRS med samling på Frambu. Her var det samlet AMC'ere i alle aldersgrupper og i løpet av uka var temaene mange og interessante. Et av det man kunne lære mer om, var trening og helse for AMC'ere.

Jan Erik Wilhelmsen, spesialpedagog i kroppsøving, Ellen Berg, spesialpedagog/idrettspedagog og Anne Britt Sollie, fysioterapeut har skrevet artikkelen «Tilpasset opplæring i kroppsøving for elever med AMC». som vi her presenterer et utdrag fra. I følge forfatterne av artikkelen, var målet med artikkelen å informere om mulige utfordringer og muligheter for barn og ungdom med AMC som har eller skal ha tilpasset opplæring. Vi har valgt å åresentere den delen av artikkelen som omhandler ulike aktiviteter som kan være aktuelle for en elev med AMC. Den fullstendige artikkelen kan leses på TRS sine hjemmesider http://trs.sunnaas.no.

Svømming og trening i basseng

(gåtrening, trening med wet-vest, vannaerobic, hydroterapi osv.) har vist seg å være en av de best egnede aktivitetene for personer med AMC. En av grunnene til det, er at mange personer med AMC flyter meget bra, uavhengig av størrelse og vekt. Noen, spesielt de som har både armer og ben involvert, flyter så bra at de har problemer med å få kroppen i loddrett stilling. De kan derfor være avhengig av hjelp for å komme opp i stående stilling. Vi antar at flyteevnen har sammenheng med grad av fettinfiltrasjon i musklene. Elever med AMC må derfor på et tidlig tidspunkt få innlært en teknikk for hvordan de kan komme seg opp i loddrett stilling. En assistent kan hjelpe til når det er nødvendig. Noen vil muligens kunne klare seg ved hjelp av bassengkanten eller lignende. Av sikkerhetsmessige grunner er det spesielt viktig å lære elever med AMC å rotere om lengdeaksen (fra rygg till mage og vise versa).

Også personer som har meget stive ledd (kontrakturer) i både armer og ben kan lære seg å svømme. En del velger å svømme på ryggen. De har da munn og nese fri og det krever ikke store armbeve-

Jan Erik Wilhelmsen, spesialpedagog i kroppsøving
Ellen Berg, spesialpedagog/idrettspedagog
Anne Britt Sollie, fysioterapeut
Tilpasset AMC-bulletinen av Siv R Schultz
TRS, desember 2002

Sunnaas sykehus HF
TRS – et kompetansesenter for sjeldne diagnoser

gelsene for å få fremdrift. Brystsvømming krever bedre armtak for å få til en god pusteteknikk, hvis ikke må en kompensere med å heve hodet i forbindelse med innpusting. Ryggsvømming krever verken gode armtak eller god bevegelighet i nakke. Flyter man på ryggen, kan det være nok med en scullingliknende[1] armbevegelse for å skape fremdrift.

Da aktivitetsnivået ofte er begrenset og muskulatur og ledd blir ytterligere stive i kaldt vann, er det å anbefale å bruke oppvarmet basseng, hvis det er tilgjengelig. Klarer eleven for eksempel å svømme flere hundre meter uten pause, vil han sannsynligvis kunne klare seg bra i basseng med vanlig temperatur, da en slik aktivitet bl.a. vil føre til økt blodsirkulasjon (økt kroppstemperatur). Svømming er en utmerket aktivitet som holder både styrke i restmuskulatur og leddbevegelighet ved like. Styrketrening og bevegelighetstrening kan også gjøres stående blant annet ved ulike former for gåtrening. Ved gå- eller ståtrening har vi på TRS erfart, at mange har god nytte av å benytte ankelvekter (små belter med borrelås) for å få bedre balanse og tvinge bena ned på bassengbunnen. Eksempel på aktivitet er å gå fra langside til langside med færrest mulig skritt (forlengs, baklengs og sidelengs). Man vil da trene styrke, bevegelighet og balanse samt at man får vertikal belastning på skjelettet. Hvis antall skritt synker, får man i tillegg en tilbakemelding på fremgang.

Svømming er en aktivitet som også egner seg bra til utholdenhetstrening. Noen vil kunne ha stort treningsutbytte av å svømme med ulike svømmeføtter og/eller med aquahansker (spesialhanske med svømmehud mellom fingrene). Slikt utstyr vil imidlertid ikke kunne passe alle på grunn av stivhet i ledd. Ved vanntilvenningsøvelser er det viktig å være oppmerksom på at elever med AMC kan ha problemer med dykkeøvelser, blant annet på grunn av deres gode flyteevne. Man kan da prøve seg fram med ankelvekter eventuelt lette blybelter, hvis eleven er trygg nok.

Bevegelse og aktivitet på trampoline er også en aktivitet som egner seg bra for mange med AMC. Her vil eleven kunne trene styrke, utholdenhet og få mye sansestimulering. Hvis eleven ikke kan stå eller ikke har balanse til det, kan han ligge. En del med AMC vil klare å sprette i ryggleie og man kan trene på å sprette/rulle rundt til mageleie. Hvis skolen ikke har trampoline, bør man sjekke mulighetene til å få kjøpt/lånt en slik. Eleven kan eventuelt selv søke et legat om å få støtte til en trampoline (se neste avsnitt "Utstyr og fysisk tilrettelegging").

Friluftsliv er blitt et sentralt læreplanmål både i grunnskole og videregående skole etter R"94 og L"97, og spesielt i kroppsøving. TRS har erfart at det medfører en del utfordringer både faglig og organisatorisk for skolen, når elever med ulike funksjonshemninger skal delta. Det blir derfor viktig for skolen å finne fram til et egnet område i nærmiljøet som er tilgjengelig også for elever som er avhengig av manuell rullestol, elektrisk rullestol eller annet fremkomstmiddel.

Ikke alle elever med AMC vil kunne gå like langt eller bære like tungt som medelevene. Skolene oppfordres da til å vektlegge friluftsliv i nærmiljøet med hovedfokus på grunnleggende ferdigheter som for eksempel å lage bål, lage gapahuk, matlaging, bruk av kart og kompass, førstehjelp m.m. Dette er aktiviteter som de fleste kan være med på. Friluftsliv kan med fordel gjennomføres med utgangspunkt i "basetenkning". Det gir læreren stor grad av fleksibilitet med tanke på å gi elevene utfordringer/arbeidsoppgaver ut fra egne forutsetninger. Ved orientering for eksempel, kan noen ha korte løyper mens andre har lengre løyper. Stjerneorientering kan med fordel benyttes. Hvis man planlegger tur fra A til B, bør skolen tenke på alternative måter å forflytte seg på for de elevene som ikke kan gå langt eller som vil ha problemer med tempo.

Ridning, samt bruk av ***hundevogn, sykkel og sparkesykkel*** er noen mulige måter å ta seg frem på. Når

det gjelder *ridning* kan leddbevegeligheten til eleven, spesielt i hoftene, ha betydning. Man kan prøve å finne en smalrygget hest eller benytte spesialsal/damesal. Man kan også bruke *hundevogn* hvis man har tilgang til hund og vogn, som fremkomstmiddel. Noen har muligens dette privat, men alternativt kan man ta kontakt med en lokal hundeklubb å sjekke om de har hundevogn. Bruk av hest eller hund og hundevogn krever en del planlegging.

I forhold til bruk av ***sykkel***, vil noen elever med AMC kunne benytte vanlig sykkel med enkel tilpasning av styre, bremser, gir og lignende. Noen vil imidlertid være avhengig av spesialsykkel. Det kan for eksempel være en trehjulsykkel (hånd- eller fotdrevet), en "vanlig" sykkel med hjelpemotor og/eller automatgir eller en tråkkesykkel som Step"n Go[2]. Sistnevnte sykkel kan også sykles på av personer med sterkt affiserte ben. Sykkel kan også være aktuelt å benytte i andre kroppsøvingstimer, enten det er i forbindelse med friidrett (i stedet for løp), utholdenhetstrening eller gateorientering. Step"n Go kan også benyttes innendørs som ergometersykkel (med QuickStand[3]) for eksempel som en stasjon i sirkeltrening. *Sparkesykkel* vil også kunne være et nyttig fremkomstmiddel for enkelte elever med AMC. Noen vil kunne benytte tradisjonelle sparkesykler, mens andre vil ha behov for en sparkesykkel som er tilpasset, spesielt i forhold til arm/håndfunksjon. Antall hjul (2, 3 eller 4) samt bremsetype (hånd- eller fotbrems) bør vurderes med tanke på balanse og sikkerhet.

Vinterstid kan ***ispigging*** være et aktuelt alternativ til å gå på skøyter, spesielt for elever som har brukbar arm/håndfunksjon. Skipigging kan være aktuelt hvis eleven har meget god arm/håndfunksjon men har dårlig funksjon i bena. Skal skolen ha alpindag, kan en skicart eller lignende være aktuelt å prøve for elever som har stive ledd (kontrakturer) i bena. Det anbefales å sjekke med skisenter om de har slikt utstyr til leie, eventuelt å sjekke med integreringskonsulenten[4] hos idrettskretsen om det er mulig å leie skicart andre steder. Vi kjenner til at noen idrettskrets"er har skicart"er og at man på Beitostølen Helsesportssenter[5] kan, i tillegg til mye annet, få prøvd ut ulike typer vinterutstyr.

I tillegg til forannevnte aktiviteter er også spesifikk trening av fysiske egenskaper som ***bevegelighetstrening, styrketrening og utholdenhetstrening*** en del av målene i læreplanen.

Generelt sett kan elever med AMC trene bevegelighet, styrke og utholdenhet på lik linje med sine medelever. Spesielt på grunnskolenivå, hvor lekpregede aktiviteter står i fokus. I videregående skole, hvor effekt av treningen begynner å spille en rolle, vil

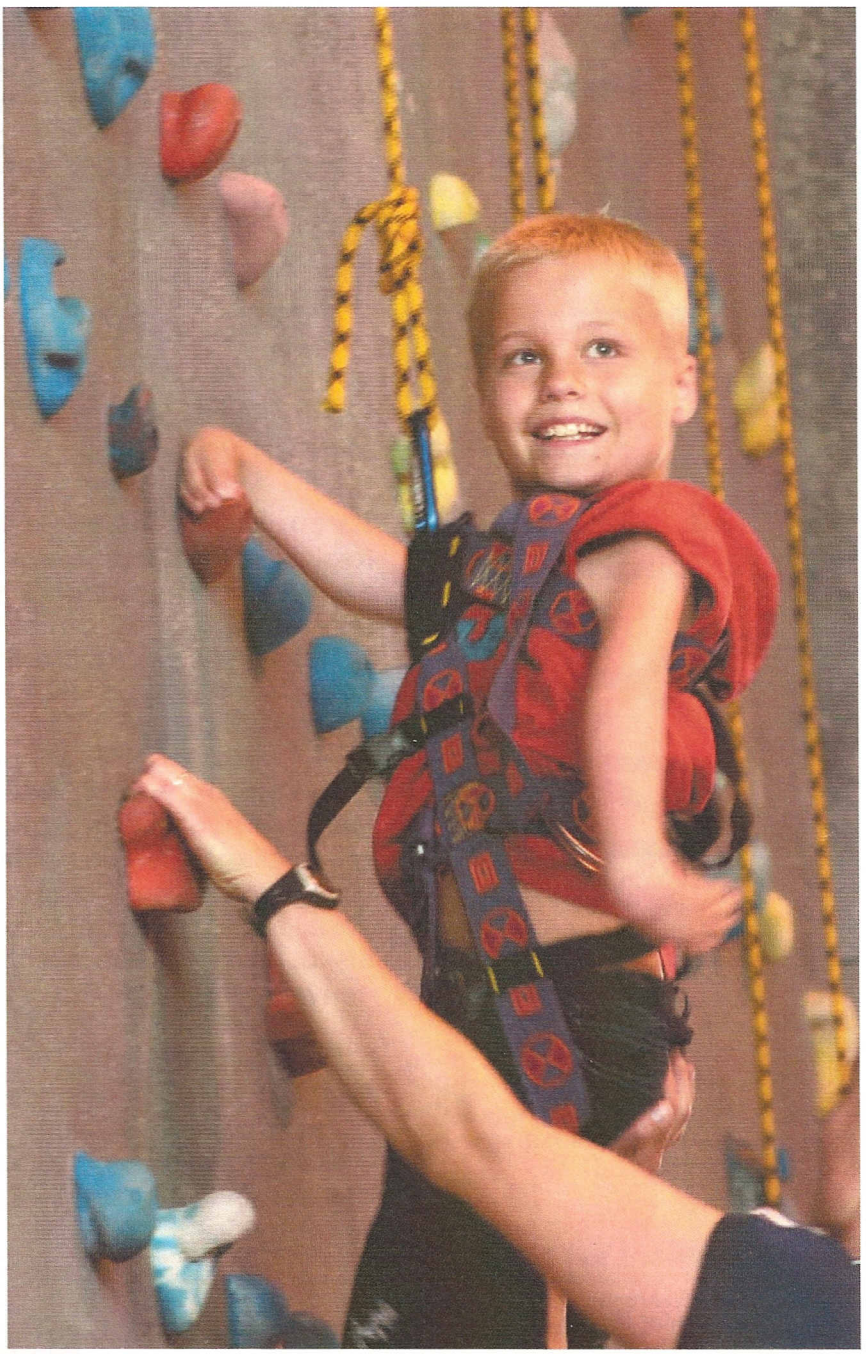
det i større grad være behov for individuell tilrettelegging av innhold og metode.

I litteraturen blir tidlig igangsetting av tøyningsprogram av ledd fremhevet som viktig, og det vises til gode resultater. Hall skriver at stivheten i leddene normalt ikke er progressive og forbedres ofte dramatisk over tid med tidlig fysioterapi og riktig ortopedisk behandling (1997: 159). For noen med AMC kan det være aktuelt at skolen følger opp slik trening, da med råd og veiledning fra elevens fysioterapeut. Dette kan ofte legges inn i vanlige aktiviteter eller som eget mål.

Når det gjelder trening av styrke, vet vi at sirkeltrening eller variert styrketrening med løse vekter eller i apparat, for mange fungere bra. Trening i basseng eller med TerapiMaster[6] (Sling Exercise Therapy[7] – trening i slynger) vil for de fleste med AMC også kunne være gode treningsformer.

Utholdenhetstrening kan være vanskelig hvis underekstremitetene er affiserte. Vi har likevel erfart at personer med sterkt affiserte ben kan gå på tredemølle. Det er i så fall viktig å ivareta sikkerheten med en assistent/lærer på siden og lett tilgang til nødknapp hvis eleven skulle snuble. Det finnes også tredemøller med selesystem, slik at man kan få hjelp til å holde seg på bena. Noen elever vil muligens kunne sykle på ergometersykkel eventuelt armergometersykkel. Som tidligere nevnt kan man også bruke sykkelen Step"n Go med tilbehør. Hvis mulig, er også vanlig sykling en god måte å trene utholdenhet på. I tillegg kan de aller fleste elever med AMC trene utholdenhet i basseng og/eller på trampoline. Ved TRS har vi erfart at personer med AMC synes det er motiverende å benytte pulsklokke. Ikke alle med AMC har mulighet til å sjekke egen puls på tradisjonell måte på grunn av affiserte armer. Som tidligere nevnt kan det være hensiktsmessig å benytte intervallprinsippet hvor man bevisst veksler på intensiteten (hardt - rolig - hvile) og varigheten (lengden på intervallet) i løpet av en time og/eller i løpet av en oppgave.

[1] Forenklet "armtak" hvor man skaper fremdrift med å føre hendene frem og tilbake. Det er en fordel å samle fingrene mest mulig og at man jobber så aktivt som mulig i håndleddet.
[2] http://www.stepngo.com/eric.htm
[3] http://www.stepngo.com/access.htm
[4] http://www.nfif.no/t2.asp?p=22415
[5] http://www.beitostolenhelsesport.no/
[6] http://www.terapimaster.com/
[7] ttp://www.fysioterapeuten.no/200012/fagart1.html



NYTT FRA TRS

I disse spaltene vil vi formidle relevante nyheter og informasjon fra TRS, slik som aktuelle kurs etc.

Sunnaas sykehus HF
TRS – et kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Innspill til Kompetanserådet!

Som nevnt i tidlige utgaver av AMC-bulletinen, har AMC-foreningen en representant i det nyoppnevnte Kompetanserådet ved TRS. Hun som for tiden fyller denne rollen, er Siv Ragnhild Schultz. For at hun skal kunne gjøre en best mulig jobb for for AMC-erne ved TRS og for AMC-foreningen, så er hun avhengig av innspill fra dere medlemmer. Dersom du har en sak eller et forhold som du mener kan være aktuell å fremme for Kompetanserådet og som har relevans for flere brukere, kan du sende den til AMC-foreningen. I denne forbindelse er det viktig å være klar over det som står i mandatet omkring akkurat dette: Kompetanserådet skal ikke uttale seg om og behandle saker som omhandler: «spørsmål som er knyttet til enkeltbruker, konkrete faglige spørsmålsstillinger». Dersom vi vurderer saken til å falle inn under en av disse kategoriene, vil vi gi tilbakemelding på det. Saken kan da istedenfor tas opp direkte med TRS av brukeren selv.

Send innspill til oss pr. vanlig post, e-post eller ta en telefon. Se s. 3 i AMC-bulletinen for kontaktinformasjon.

Oppfølging og rådgivning gjennom brev eller telefon ved TRS

Hvem kan henvende seg?

Registrerte brukere, deres pårørende og fagpersoner på alle nivå i tjenesteapparatet er velkommen til å ta kontakt med TRS gjennom brev eller telefon.

TRS kan ikke diskutere navngitte brukere med tjenesteapparatet eller andre om bruker ikke har gitt tillatelse til dette.

Hva kan man henvende seg om?

Mange problemstillinger kan løses ved at bruker, pårørende eller tjenesteapparatet henvender seg gjennom brev eller telefon. Det kan gjelde informasjon om diagnose, råd for å komme videre i en sak, eller oppfølging/ diskusjon rundt aktuelle tiltak. For mer informasjon om henvendelser klikk , se http://trs.sunnaas.no

Tilbakemelding

Råd kan ikke alltid gis direkte av den fagpersonen man blir satt over til på telefon. Saken vil da bli tatt opp i tverrfaglig gruppe og en fagperson vil ta ny kontakt med den som har henvendt seg.

Stoff fra denne notisen er hentet fra http://trs.sunnaas.no

Ønsker hjelpemiddelgaranti

Høyres Martin Engset vil 24.april fremme et forslag for Stortinget om at alle funksjonshemmede som søker jobb, skal få med seg en garanti i søknaden sin om at alle nødvendige hjelpemidler vil være på plass når man begynner i en jobb. - Hvis dette kortet betyr at man møter opp med en rettighet i hånden, så vil det være noe vi ønsker velkommen. I dag er systemet alt for byråkratisk, sier generalsekretær i Norges Handikapforbund, Lars Ødegård, til Aftenposten.

Ødegård understreker at Folketrygden allerede dekker hjelpemidler som er nødvendige i forbindelse med arbeid, men at systemet er altfor byråkratisk og tregt. Han er derfor positiv til et system som gir en garanti for at alt er på plass den dagen man begynner i en jobb. Han tror også en viktig grunn til at mange arbeidsgivere kvier seg for å ansette arbeidssøkere som har behov for ekstra tilpasning, er manglende kunnskap om rettighetene funksjonshemmede har i arbeidslivet.

- Mange arbeidsgivere tror de må bære ekstrakostnader det krever å få inn hjelpemidler selv. Det er for lite kunnskap om at Folketrygden dekker disse kostnadene, sier Ødegård.

Les mer på Aftenpostens nettsider, www.aftenposten. no

Hentet fra www.nhf.no, publisert 21.04.2006

Lover bedre kollektivtransport
60 utbyggingstiltak som vil gjøre infrastrukturen for kollektivtransport mer tilgjengelig for alle reisende. Det var et av løftene Samferdselsdepartementet kom med da de 5.april la fram "Handlingsplan for tilgjengelighetsprogrammet BRA 2006 – 2009 – bedre infrastruktur, rullende materiell, aktiv logistikkforbedring".
Les mer i en pressemelding Samferdselsdepartementet sendte ut 5.april (http://odin.dep.no/sd).

Fritt fram

- Hele det norske diskrimineringsvernet er i dag bygget på prinsippet om at noen former for diskriminering er mer alvorlige enn andre. Det er ikke den diskriminerende handlingen man blir utsatt for som avgjør hvilket vern du har i loven. Det avgjørende er hvem du er, skriver leder av Menneskerettsalliansen, Dag Øistein Endsjø, i kronikken «Fritt fram» i Dagbladet 2.april.

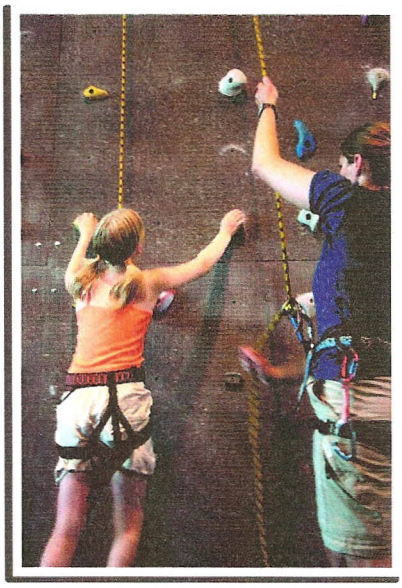
Endsjø peker på at det kun i noen få sammenhenger er ulovlig å diskriminere funksjonshemmede.

Les kronikken »Fritt fram», som stod i Dagbladet 2.april på www.dagbladet.no.

Hentet fra www.nhf.no, publisert 03.04.2006

Huskeliste!
Solkrem
Badehådnkle x 2
Kamera!!!
Solkrem....
Mobillader

Glimt fra fjorårets treff!



Vi sees i Kristiansand!

Noe du lurer på?

Våre likemannskontakter kan du ringe til dersom du vil spørre om noe om AMC, enten du har AMC eller er foreldre/pårørende til en som har AMC-diagnosen!

AKK VAR VI DER: Hyggelig samvær og mye moro blandet med liflig utveksling av erfaringer på nordisk samling i fjor sommer!
(Illustrasjonsfoto: Siv Ragnhild Schultz.)

Hva er likemannsarbeid?

Et av foreningens viktigste mål, er å få kontakt med personer som selv har diagnosen og deres familier. Derfor har foreningen opprettet et utvalg av likemannskontakter. Dette er personer som du kan henvende deg til ved ulike spørsmål som er relatert til diagnosen - enten du har AMC eller er pårørende til noen som har AMC.

Foreningen avholder et nasjonalt likemannstreff annet hvert år, der man møter andre med samme diagnose og deres pårørende. I de årene hvor det ikke avholdes nasjonal likemannssamling, vil det være arrangert nordiske likemannstreff.

Telemark

Sylvi Bratheim, f. i 1967, har AMC, og er mor til Joakim, f. i 1990, som også har AMC.
Tlf: 35 59 58 82
E-post:
sylvi.bratheim@tiscali.no

Østfold

Eldbjørg Madsen er mor til Åshild, f. i 1998, som har AMC.
Tlf: 69 27 17 93.
E-post: eld-bjorg@c2i.net

Nord-Trøndelag

Helge Bromstad, f. i 1942, og har AMC.
Tlf: 74 08 87 37.

Anne M. Torgersen er mor til Kristine, f. i 1992, som har AMC. Tlf: 74 14 90 19.

Sør-Trøndelag

Åsa R. H. Løtrøen, f. i 1976, og har AMC.
Tlf: 72 48 19 95/ 95 73 09 93
E-post:
aasarhl@hotmail.com

Stig-Morten Sandvik, f. i 1970, og har AMC.
Tlf: 90 10 29 73
E-post:stigms@broadpark.no

Akershus

Hilde Nilsson, f. i 1990, og har AMC. Tlf:67 13 10 08
E-post:
hildesofie@hotmail.com

Oslo

Beate Aunan, født i 1974, og har AMC. Tlf: 90 17 67 01

Troms

Monica Haugen, født i 1970, og har AMC.
Tlf: 77 06 65 11
E-post: moccu@online.no

Hordaland

Marna Fortun, født i 1961, og har AMC.
Tlf: 55 32 98 96.

- Ta kontakt med likemannskontaktene våre!

Klipp ut...

Landsforeningen for AMC
Arthrogryposis Multiplex Congenita

NHF TILSLUTTET NORGES HANDIKAPFORBUND

Hovedmedlem: (kr. 270.- pr. år)
(Hovedmedlemskap i NHF inkludert medlemskap i Landsforeningen for AMC)

Navn:_____Fødselsår:_____
Adr.:_____
Postnr./-sted:
_____
Sett kryss: ☐ Foreldre til barn med funksjonshemming
☐ Pårørende ☐ Interessemedlem

Husstandsmedlem(mer): (kr. 135.- pr. år)
(benytt evt. eget ark - hvis flere navn)
Navn:_____Fødselsår:_____
Adr.:_____
Postnr./-sted:
_____
☐ Foreldre ☐ Pårørende ☐ Interessemedlem

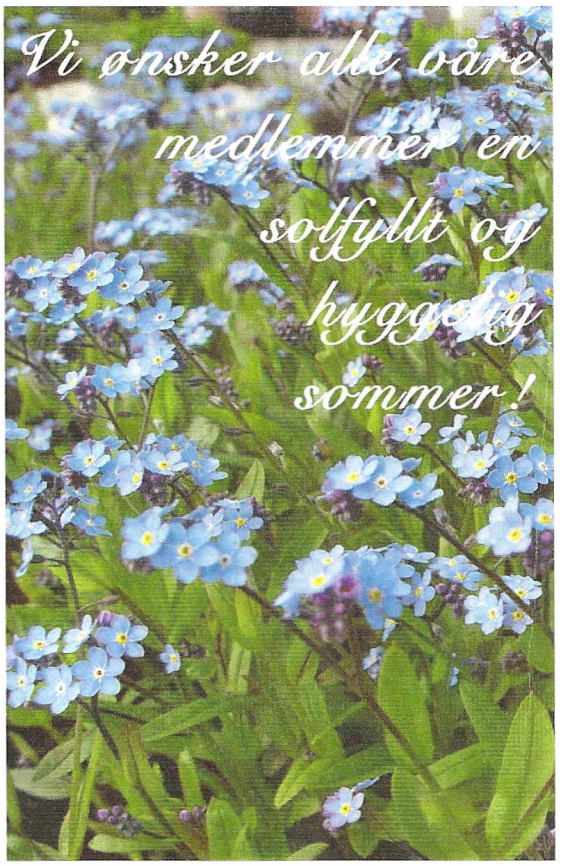
Studentmedlem(mer): (kr. 135.- pr. år)
Kopi av studentbevis vedlegges.
(benytt evt. eget ark - hvis flere navn)
Navn:_____Fødselsår:_____
Adr.:_____
Postnr./-sted:
_____
☐ Foreldre ☐ Pårørende ☐ Interessemedlem

Juniormedlem(mer) under 0 – 16 år: (kr. 50.- pr. år)
Forutsetter av foresatt er hovedmedlem.
(benytt evt. eget ark - hvis flere navn)
Navn:_____Fødselsår:_____
Adr.:_____
Postnr./-sted:
_____
☐ Barn/ungdom med funksjonshemming ☐ Søsken
☐ Interessemedlem

Alle nye medlemmer under 30 år får automatisk medlemskap i Norges Handikapforbunds Ungdom (NHFU), med mindre de reserverer seg. Sett evt. kryss her:
☐ Nei, jeg/vi ønsker ikke medlemskap i NHFU

Klipp ut og send til:
Landsforeningen for AMC,
Postboks 9217 Grønland, 0134 OSLO.
Besøksadresse: Galleri Oslo
Tlf.: 24 10 24 00
Fax 24 10 24 99.
E-post: **nhf@nhf.no**

Innmeldingskupong



NORGES HANDIKAP FORBUND
likeverd og likestilling