

Nr. 3 September 2006

AMC

bulletinen



TILSLUTTET
NORGES HANDIKAPFORBUND

Et nyhetsblad fra Landsforeningen for AMC



Likemanssamling i
Kristiansand

SINTEF-prosjektet

Nye hjemmesider!

Lederens hjørne





om foreningen

Landsforeningen for Arthrogyposis 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.

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

Les mer om foreningen på www.amc-info.com

om AMC-bulletinen

AMC-bulletinen er et medlemsblad for Landsforeningen for AMC. Vi vil forsøke å gi ut fire nummer i året - henholdsvis mars, juni, 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. juni, 1. september og 1. desember. Bidrag bes sendt via e-post til amc-bulletinen@amc-info.com. 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: leder@amc-info.com

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



Hei, alle sammen!

Så er det like før en praktfull sommer er over i høstperioden! Men fortsatt er det gode været her, og høsten blir forhåpentligvis ikke så lang.

Jeg tenker tilbake på familiesamlingen med en god følelse. Med flott vær og hyggelige deltakere blir jo alt så trivelig! Jeg opplever at det er utrolig viktig og fint med

den aldersspredningen vi har på våre samlinger, fra barn til godt voksne. Det blir ofte mange nye opplevelser for alle parter. Og det at nye ansikter dukker opp er veldig positivt og hyggelig!

I august 2007 er det igjen klart for et nordisk familietreff, denne gangen i Danmark, på Pindstrupsenteret (i nærheten av Ebeltoft). Vi håper at mange norske familier vil delta, og foreningen vil så langt det er midler til det, bidra til at kostnadene pr. familie blir så lave som mulig. Vi vet ennå ikke om det vil bli begrensning på antall familier, men jeg vet at på Pindstrup er det også mulig å benytte seg av egen campingvogn/bobil.

Siden jeg er født på Notodden, er det et "must" å innta byen når det er bluesfestival. Når det gjelder tilgjengelighet på denne festivalen, har jeg ikke de beste erfaringer når man skal på konsert. Men i år "traff" jeg riktig konsertlokale! Et konsertlokale på to plan, med rampe for rullestolbrukere på 2. plan, gjorde konserten til en stor opplevelse. Og servicen ellers var upåklagelig. Dette fortjente en positiv tilbakemelding. Ellers kan det jo fort bli å se inn i mange rygger på slike arrangementer.

Det vil nok skje en del med fokus på AMC fremover, og det synes vi er positivt. Sintef-undersøkelsen som er på trappene, håper jeg alle vil motta på en positiv måte. Jeg håper at alle som får en henvendelse om å delta, vil gjøre det. Det vil bidra til å øke kunnskapen om oss som fortsatt er en sjeldenhet.

Så ønsker jeg alle en flott høst!

Berit

Aktivitetskalender for AMC-foreningen 2006/2007

Kalenderen vil bli oppdatert
jevnlige – følg med!

2006

September

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

Oktober

16.: Kompetanserådsmøte,
TRS

November

12.-13.: Samarbeidsforum
med TRS
10.-12.: Nordisk styremøte i
Danmark

Desember

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

2007

Januar

26.-28.: Styremøte, Tønsberg

Mars

Nr. 1. 2007 av AMC-bulletinen
sendes ut.

April

21: Årsmøte, AMC-foreningen.
Innkalling kommer senere.

Juni

Nr. 2. 2007 av AMC-bulletinen
sendes ut.

August

2.-5.: Nordisk Likemanns-
samling i Pinstrup, Danmark

Ta kontakt med oss!

Hovedstyret i Landsforeningen for AMC 2006/2007



LEDER

BERIT EVENSEN (TELEMAR)K
Siriusveien 72, 3942 Porsgrunn
TLF/FAX: 35 51 01 30 Mobil: 92 02 63 17
E-post: beritev@online.no



NESTLEDER

SIV RAGNHILD SCHULTZ(ØSTFOLD)
Stigningen 30, 1570 DILLING
Mobil: 996 38 136
E-POST: srs_post@yahoo.no



SEKRETÆR

MARZIEH CHAHIAN (AKERSHUS)
Rosenlundveien 1A, 1406 SKI
Tlf. 64 85 95 98, Mobil: 472 78 205
E-post: malci_38@hotmail.com



KASSERER

ELDBJØRG MADSEN (ØSTFOLD)
Engfaret 4E, 1518 Moss
Mobil: 413 28 146
E-post: eld-bjorg@c2i.net



STYREMEDLEM

SASKIA ALEIDA VAN VEEN (OPPLAND)
Engstad, 2943 ROGNE
Mobil: 924 21 069
E-post: saskiaaleidavv@yahoo.no



1.VARA

GUNN FORSMANN (BUSKERUD)
Svartåsveien 15, 3615 Kongsberg
Tlf: 32 73 47 41
E-post: gunnf@online.no



2.VARA

SYLVI BRATHEIM (TELEMAR)K
Nenset Terrasse 36, 3736 Skien
Tlf: 35 59 58 82
E-post: b-ov-bra@online.no



3.VARA

VETLE ANDREAS SCHULTZ (ØSTF.)
Stigningen 30, 1570 Dilling
Mobil: 907 32 474
E-post: vetlesch@yahoo.no



ALLE SAMLET: Deltakerne på årets likemannssamling (Foto: Jan Arne Pedersen).

AMC'ere i Kristiansand: Sommer, sol og likemannssamling!

TEKST

SIV RAGNHILD SCHULTZ

I månedsskiftet juni/juli var det endelig klart for avspark for sommerens høydepunkt - likemannssamling i AMC-foreningen! I år samlet folket seg på Sørlandet, nærmere bestemt på Qualityhotellet ved Dyreparken i Kristiansand. Med feriefølelsen på plass og ganske så lyse værspådommer lå alt ligge til rette for et skikkelig flott treff!

Som vanlig viste værgudene seg fra sin beste side når AMC-ere samler seg til likemannssamling! Spente og forventningsfulle store og små ankom Kristiansand utover ettermiddagen på torsdagen, denne første dagen på samlingen. Vi ble tatt godt i mot på hotellet av en hyggelig og imøtekomende betjening. Mange hadde en lang reise bak seg, og det gjorde godt å endelig komme fram og få strekt på bena. Kanskje rekke å ta seg en svømmetur i hotellets basseng før middag eller oppdatere seg på fotball-VMs siste resultater?

Etter at de aller fleste hadde ankommet, kunne Berit Evensen fortelle oss at vi hadde en helg i vente fylt med godt påfyll av både faglige stoff, uunnværlig utveksling av erfaringer og tips, en etterlengtet tur i Dyreparken og mye mye mer for både store og små!

Sosialt samvær og erfaringsutveksling

Når AMC-ere samles, er det aldri vanskelig å finne noe å snakke om. Utover kvelden var det god tid til å treffe igjen gamle kjente og å bli kjent med nye. Det å møtes og få snakket sammen om store og mindre hendelser og opplevelser er helt uvurderlig og er en stor og viktig del av det å være på likemannssamling. Med mange av de samme erfaringene og opplevelsene omkring det å ha AMC eller det å være pårørende til noen som har AMC, har man forutsetning for å forstå hverandre på en måte som ikke så mange andre har. Det var ikke gått lange tiden, før denne befriende, hyggelige og oppbyggelige praten var godt i gang langt ut i de små timer.

Paneldebatt med dybde

Neste dag bar med seg minst like fint vær som det de hadde lovet oss. Temaet for samlingen og for paneldebatten som stod på programmet denne dagen var "AMC i alle livets faser". Vi var så heldige å få besøk av Inger Lise Andersen fra TRS på Sunnaas. Hun skulle være med oss i panelet sammen med Berit Evensen og Stig Morten Sandvik, som begge har AMC.

Inger Lise Andersen fortalte oss en hel del om det å leve med AMC i møte med andre, både mennesker fra helsevesenet men også i alle andre sammenhenger i livet. Utfordringene vil selvsagt være forskjellige ettersom hvor man befinner seg i livets faser. En velkjent opplevelse for mange, er i møte med legen sin å oppleve at man vet mer om sin egen diagnose enn det legen gjør. Kanskje kunne det vært gjort mer for å lære opp leger til å håndtere sjeldne diagnoser på en bedre måte? Det er viktig at leger er i stand til å se hele mennesket – og ikke bare et spennende kasus med en diagnose som er ukjent og interessant! For de fleste er det viktig å bli sett som det mennesket en er, og ikke som funksjonshemmet. For barn og ungdom, eller egentlig alle, kan små kommentarer, blikk og ubehagelige spørsmål være vanskelig å oppleve og brenne seg fast i minnet.

Inger Lise kunne også fortelle oss om at det er både synlige og usynlige sider ved det å ha AMC. Noen opplever kanskje at de usynlige, som for eksempel smerter og slitenhet, er vanskeligst? Andre opplever det annerledes.

Tanker å ta med seg videre

I løpet av debatten som fulgte kunne Inger Lise dessuten fortelle oss om begrensninger og muligheter ved det å ha AMC. I forhold til barn, vil



4 på likemanssamling

Vi spurte fire som deltok om hva som hadde vært det beste med å være med i Kristiansand på Like-manssamling?



Regine Forfang:

- Å få være sammen med de andre som har AMC!



Lisbeth Grut, SINTEF:

- Å få møte så mange med AMC og få fortelle om det spennende og viktige prosjektet vi er i gang med!



Laila Eide:

- Det er å treffe andre med AMC og utveksle erfaringer og tips!



Morten Lüthcke

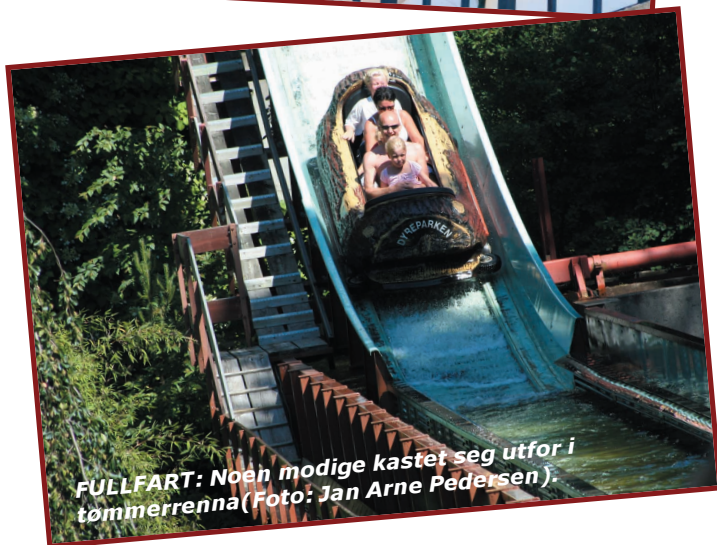
-Selvfølgelig å få møte andre med AMC og snakke sammen om erfaringer og utveksle råd og tips!



PROSJEKT: Lisbet Grut fra SINTEF Helse fortalte om prosjektet hun leder og som er i gang, og som AMC er en del av (Foto: Siv Ragnhild Schultz).



PÅ BESØK HOS TOBIAS: Mon tro om Tobias i tårnet var hjemme da han fikk besøk? (Foto: Jan Arne Pedersen)



FULLFART: Noen modige kastet seg utfor i tømmerrenna (Foto: Jan Arne Pedersen).



AVKJØLING: Godt med en avkjølede dukkert innimellom for store og små (Foto: Jan Arne Pedersen).

det å oppleve begrensninger i forhold til det "alle andre" snakker om og er med på med stor glede, naturlig nok kunne gi en følelse av savn og en følelse av å være utestengt. På småsteder hvor tilbudet om uteaktiviteter ofte er begrenset, gjelder det å finne andre arenaer hvor man kan ha felles opplevelser og aktiviteter sammen med andre barn. Likevel: Begrensningene er ofte mindre enn man skulle tro!

Innenfor dette området er det i følge Inger Lise Andersen to grøfter på veien som det er fort gjort å havne i: nemlig overbeskyttelse og overmestring. Hun kunne fortelle at hun hadde opplevd absolutt mest av det siste – nemlig overmestring! Særlig når det gjelder barn: Er det noen voksne som ser at enkelte ting kan være for vanskelig? Og at man blir sliten? Utover i voksenlivet kan det derimot bli vanskelig å opprettholde aktiviteter man klarte tidligere, og det kan være vanskelig å bryte et innlært mønster av mestring. Mange føler at man i 30-40-årsalderen opplever å ha overmestret for lenge, man orker ikke å strekke strikken 110 % mer. Dette er noe kanskje alle mennesker etter hvert kjenner på, men kanskje funksjonshemmede kjenner det tidligere og tydeligere? Det å oppleve tap av



funksjon og kanskje måtte gi opp for eksempel en jobb eller aktivitet man har vært glad i, kan avstedkomme en følelse av sorg.

Etter hvert som debatten skred fram, ble det en virkelig fin utveksling av erfaringer og opplevelser og mange fine tanker en kan "putte i sekken" og ta med seg videre.

Årsmøte og SINTEF-undersøkelse

Etter en velsmakende lunsj og forfriskende tur ut i den nydelige solen, var det klart for årsmøte i Landsforeningen for AMC. Møteleder var Stig Morten Sandvik, som guidet oss fint gjennom møtet. Ved starten av årsmøtet holdt gjest på årsmøtet, forbundsleder i NHF Eilin Reinaas et informativt og godt innlegg om arbeidet som skjer på ulike områder sentralt i NHF. I forbindelse med NHFs 75-års jubileum, fikk hun overrakt gaver og hilsninger av leder i AMC-foreningen Berit Evensen. Deretter var det valg, før årsmøtet ble avsluttet.

I etterkant av årsmøtet, informerte Lisbet Grut fra SINTEF Helse om prosjektet hun er leder for: "Kartlegging av sjeldne diagnoser i Norge" og som AMC har blitt valgt ut til å bli en del av. Dette er en unikt mulighet for oss til å bidra til økt



BESØK FRA NHF: NHFs forbundsleder Eilin Reinaas var gjest på årsmøtet og var med oss i Dyreparken også. (Foto: Morten Lüthcke)



75 ÅR: I anledning NHFs 75 år fikk forbundsleder Eilin Reinaas overrakt gaver og hilsninger av leder i AMC-foreningen Berit Evensen (Foto: Siv Ragnhild Schultz).

ÅRSMØTET: Det gamle styret fikk velfortjent heder og omtale på årets årsmøte (Foto: Siv Ragnhild Schultz).

FIN RAMME: Qualityhotellet ved Dyreparken i Kristiansand dannet en fin ramme for årets likemannssamling (Foto: Siv Ragnhild Schultz).



kunnskap om AMC og hvordan det er å leve med AMC-diagnosen. Bakgrunnen for undersøkelsen, er at det finnes lite systematisert kunnskap når det gjelder situasjonen for en rekke sjeldne diagnoser i Norge, deriblant AMC. Dette gjelder både forekomst, livssituasjon og erfaringene med de tjenester og tilbudet personer med sjeldne diagnoser mottar. Dette er temaer som den pågående undersøkelsen skal ta for seg.

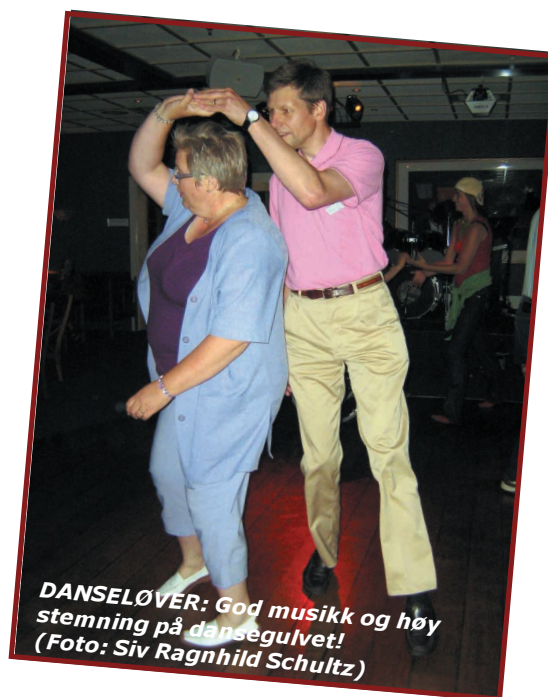
Julius på programmet

En viktig del på programmet som både store og kanskje særlig de små hadde gledet seg veldig til, var turen i Dyreparken! Lørdagen opprant med solen høyt på en knallblå himmel og med lunsjpakka under den ene armen og kameraet under den andre, kunne vi endelig og i flokk og følge ta turen bort til parken. Noen fant hverandre igjen for en felles lunsj etter noen timer i parken, mens andre holdt rådyrene med selskap mens de koste seg med den gode maten fra hotellet. Da hver en liten marekatt og Julius hadde fått sitt obligatoriske besøk, og man hadde fått hilst på både røverne i Kardemomme by og Kaptein Sabeltanns sjørøvere, vandret alle tilbake til hotellet - trette, men fulle av gode opplevelser, varme solstråler - og litt slitne ben.

Over for denne gang – vi sees i Danmark!

Som vanlig gikk tiden alt for fort på likemannssamlingen i AMC-foreningen, og før vi fikk sukk for oss, var søndagen et faktum og tiden for hjemreisen var kommet. Hva været angikk, var likemannssamlingens siste dag intet unntak. Nydelig sol varmet oss også denne dagen! Deltakerne på samlingen samlet seg for siste gang for å høre litt fra Berit Evensen om det nordiske arbeidet som foreningen deltar i. Hvert år avholdes det nordiske styremøter og annet hvert år samles deltakere fra Norge, Danmark, Finland og Sverige for nordiske Likemannssamlinger. I fjor i Norge i Langesund og neste år er planene i gang i Danmark for et treff på Pindstrup ved Grenå. Tidspunkt vil sannsynligvis bli i starten av august.

Med disse tre flotte dagene i Kristiansand i bakhodet, er det bare å huke av neste års nordiske likemannssamling i kalenderen og begynne å glede seg! Vi sees igjen neste år!



DANSELØVER: God musikk og høy stemning på dansegulvet!
(Foto: Siv Ragnhild Schultz)



VIKTIG: Det å få snakket sammen om store og mindre hendelser og opplevelser er helt uvurderlig og er en viktig del av det å være på likemannssamling. (Foto: Siv Ragnhild Schultz)



MORO: Åshild med Marziehs fantastiske kattesminke! (Foto: Siv Ragnhild Schultz)

Lisbet Grut fra SINTEF:

TEKST OG FOTO

SIV RAGNHILD SCHULTZ

Med AMC på agendaen!

I forbindelse med Likemannssamlingen i Kristiansand, var vi så heldige å ha prosjektleder for prosjektet "Kartlegging av sjeldne funksjonshemninger i Norge", Lisbet Grut, på besøk. For Lisbet var dette en unik mulighet til å bli kjent med oss og diagnosen vår, for hvor ellers treffer en på så mange AMC-ere på ett sted?

- Når jeg hørte at Sosial- og helsedirektoratet ønsket å sette i gang et slikt prosjekt, var jeg ikke sen om å si at dette ville jeg være med på! Dette forteller en engasjert og entusiastisk Lisbet Grut over morgenkaffen en tidlig morgen i Kristiansand. Rett før en innholdsrik og spennende dag på Likemannssamlingen var i gang, fikk AMC-bulletinens medarbeider akkurat tid til en liten prat med Lisbet Grut omkring prosjektet hun leder og som akkurat er i gang.

Mest mulig kunnskap!

- I forbindelse med utarbeidelsen av prosjektet er det viktig at vi får mest mulig relevant kunnskap om AMC-diagnosen og hva slags erfaringer og opplevelser som er relevante for personer med denne diagnosen. Derfor har vi to brukerrepresentanter fra AMC-foreningen i arbeidsgruppen som jobber med AMC-delen av prosjektet. Det var derfor også veldig fint at jeg kunne få komme hit til Likemannssamlingen og treffe så mange AMC-ere og fortelle om prosjektet vårt og hvorfor det er så viktig at flest mulig deltar! Lisbet Grut understreker at: - Jeg håper virkelig at de som blir spurt, svarer ja til delta og at de ikke tenker at dette ikke angår meg! For gjennom dette prosjektet har AMC-ere en unik mulighet til å fortelle hvordan det er å leve med AMC, hvordan de opplever hverdagen og sitt møte med hjelpeapparatet og kompetansesenter.

Bakgrunn for beslutninger

Lisbet Grut forteller at en sentral del av prosjektet er å se på hvordan de ulike delene av hjelpeapparatet, som for eksempel trygdekontor, kommunehelsetjenesten, fastlegen, sykehus og så videre, fungerer for personer med sjeldne diagnoser, i vårt tilfelle AMC. Det skal spesielt ses på hvordan kompetansesenteret fungerer, i AMC sitt tilfelle TRS. Skal man fortsette som det er nå eller er det deler ved hjelpeapparat og kompetansesenteret som kunne fungert bedre eller vært gjort annerledes? Det er viktig å huske på at resultater og kunnskap fra denne typen undersøkelser danner kunnskapsgrunnlag for byråkrater til å fatte beslutninger og foreta endringer som har med hjelpeapparatet å gjøre, forteller Lisbet Grut.

- Gjennom denne undersøkelsen kan vi dessuten støtte på positive eksempler på løsninger og tiltak som fungerer for personer med for eksempel AMC. Man kan stille seg spørsmålet: Hva er årsaken er til at enkelte ting fungerer noen steder? Kommer man fram til positive eksempler som fungerer, kan dette være eksempler til etterfølgelse for andre og noe man kan lære av. Dette er også en viktig del av undersøkelsen, nemlig å bidra til at man slipper å "finne opp hjulet på ny", forteller



LISBETH GRUT: - Jeg håper virkelig at de som blir spurt, svarer ja til delta og at de ikke tenker at dette ikke angår meg!

Lisbet Grut.

Dette prosjektet er vel ganske enestående i sin form og sitt innhold, spør vi. - Ja, det har så vidt jeg vet ikke vært gjennomført et liknende prosjekt før med et slikt fokus. Tidligere prosjekter og litteratur har hatt en mer behandlingsmessig vinkling – mens dette vil rette seg mye mer mot hvordan det er å leve med AMC i hverdagen og hvordan hjelpeapparatets forskjellige deler og kompetansesentrene fungerer for personer med AMC.

Fin mulighet

- Først neste år vil hovedtyngden av prosjektet være ordentlig i gang, forteller Grut. Da vil den delen av prosjektet som innebærer intervju med aktuelle deltakere starte opp. Vi håper at flest mulig skal få høre om dette prosjektet, og hvor viktig det er å delta dersom man blir spurt om det. For det handler om dere, sier hun, det vil si AMC-ere! Før Lisbet følger med oss på en dag i Dyreparken, avslutter hun med at: - Å få delta her på AMC-foreningens Likemannssamling har vært en veldig fin mulighet for meg til å treffe og ikke minst bli kjent med mange som har AMC-diagnosen og lære mer om diagnosen.

Prosjekt: Kartlegging av sjeldne diagnoser i Norge:

En unik mulighet!

I løpet av 2006 og 2007 vil det bli gjennomført en undersøkelse om sjeldne funksjonshemninger i Norge. AMC har blitt valgt ut til å bli en del av dette. Dette er en unik mulighet for oss til å gi beslutningstakere en økt kunnskap om AMC og hvordan det er å leve med AMC-diagnosen og dermed kunne bidra til at beslutninger fattes på grunnlag av riktig kunnskap.

Sitter du inne med spørsmål omkring dette prosjektet – kanskje du finner svar på dem her?

Bakgrunnen?

Det finnes lite systematisert kunnskap når det gjelder situasjonen for en rekke sjeldne diagnoser. Dette gjelder både forekomst, livssituasjon og erfaringene med de tjenester og tilbudet personer med sjeldne diagnoser mottar.

*PROSJEKTLÉDER: Lisbet Grut, sosiolog og seniorforsker.
(Foto: Siv Ragnhild Schultz)*



**KILDE: SINTEF HELSE v/LISBET GRUT
FOTO OG TEKST TILRETTELagt AV
SIV RAGNHILD SCHULTZ**

Formålet?

Formålet med prosjektet er todelt:

Del I skal kartlegge forekomsten av ca 30 sjeldne tilstander i befolkningen. Oppgaven omfatter også å gjennomgå kvaliteten av offentlige registre og å påpeke eventuelle behov for forbedringer.

Del II skal gi økt kunnskap om hvilke tilbud som blir gitt åtte sjeldne tilstander, deriblant AMC. Målet er å gi kunnskap om på hvilke måter gruppene ivaretas, spesielt av de respektive kompetansesentre/sykehus, samt øke kunnskapen om livssituasjonen for de ulike gruppene. Mulige forskjeller innen disse områdene, samt årsaker til dette, skal man også forsøke å finne fram til. Prosjektet skal beskrive erfaringer med kompetansesentrenes tjenester og legge grunnlag for videre utvikling av kunnskap om tilstandenes forekomst og ivaretagelse av brukergruppene.

Oppdragsgiver?

Det er Sosial og helsedirektoratet, avdeling for sjeldne funksjonshemninger, som er oppdragsgiver, og det er SINTEF Helse som gjennomfører prosjektet. Prosjektleder er Lisbet Grut, sosiolog og seniorforsker.

Når?

Prosjektet gjennomføres i 2006 og 2007.

Hvordan skal fase II gjennomføres?

Metoden blir direkte intervju eller intervju per telefon. Det er bare personer over 18 år som skal intervjues. Informanten skal enten selv ha diagnosen, eller vedkommende kan være mor eller far til en person med diagnosen. Hvis ektefeller skal intervjues, må personen med diagnosen gi tillatelse til dette først.

Alt er frivillig. Man kan selvsagt si nei til å bli intervjuet. Selv om man i utgangspunktet sier ja, kan man underveis når som helst ombestemme seg og si nei. Man kan også selv bestemme å ikke svare på visse spørsmål eller snakke om visse tema.

All informasjon er taushetsbelagt. Ingen skal vite hvem som har deltatt, og ingen informant skal gjenkjennes i rapporten. Framgangsmåten skal godkjennes av Datatilsynet og av Regional komité for medisinsk forskningsetikk før vi begynner å intervju.

Kompetansesentrene vil sende ut et brev til de som blir spurt om å delta. Der vil det stå en del informasjon om undersøkelsen. Kompetansesenteret vil så gi SINTEF Helse telefonnummeret (eller adresse) til de som sier ja til å delta. Deretter blir hver enkelt deltaker kontaktet av forskerne.

Hvorfor bør jeg delta hvis jeg blir spurt?

Fordi det skal gis anbefalinger om tiltak og evt ytterligere kartlegging basert på prosjektets resultater! Det betyr at dette vil kunne være et dokument som vil kunne brukes som grunnlag for beslutningstaking som direkte berører personer med sjeldne diagnoser som for eksempel AMC. Derfor er det veldig viktig å delta! Det sikrer at korrekt kunnskap danner grunnlaget for beslutninger som tas blant byråkrater og politikere. - Beslutninger som berører oss direkte i vår hverdag!

Viktig å delta!

Vi i AMC-foreningen kan ikke få understreket nok hvor viktig det er at alle de som blir kontaktet deltar! Dette er en unik mulighet til å bidra til å øke kunnskapen om AMC-diagnosen og hvordan det er å leve med AMC. Dette angår alle med AMC og det er en mulighet til å spre kunnskapen om AMC som det er viktig å ta vare på .

Fant du ikke svar på det du lurte på?

Du kan kontakte Lisbet Grut enten pr telefon, e-post eller vanlig brev:

Lisbet Grut
SINTEF Helse
Postboks 124 Blindern,
0314 Oslo
Tlf: 993 68 151
Fax: 2206 7909
E-post: Lisbet.Grut@sintef.no

Du kan lese mer om dette på SINTEFS hjemmesider:
<http://www.sintef.no>

Massiv IPLOS-demonstrasjon

Et hundretalls demonstranter, hvorav omtrent 50-60 rullestolbrukere, fylte Eidsvoll's plass 21.august for å demonstrere mot den såkalte IPLOS-registreringen. NHF og Uloba stod sammen om arrangementet, som ble en suksess både i forhold til stort oppmøte, gode appeller og mediedekning. Fire stortingspolitikere fra ulike partier holdt innlegg.

Hentet fra www.nhf.no 22.08.06

Krever IPLOS-stopp

Dagen etter Norges Handikapforbund og Ulobas storstilte IPLOS-demonstrasjon utenfor Stortinget, går Høyre og Frp sammen om å kreve umiddelbar stans i den omstridte registreringen av intime detaljer om alle i Norge som mottar pleie- og omsorgstjenester. Les mer på nettsidene til Dokumentasjonssenteret: www.dok.no.

Hentet fra www.nhf.no 22.08.06

Fagforbundet mot IPLOS

Fagforbundet støtter NHF og Ulobas krav om å stanse den nylig oppstartede registreringen av intime detaljer om alle i Norge som mottar pleie- og omsorgstjenester, den såkalte IPLOS-registreringen. Dette kommer fram i et brev fra Fagforbundets leder Jan Davidsen, sendt til Norges Handikapforbund 30.august. Norges Handikapforbund og Uloba holdt 21.august en stor aksjon mot IPLOS-registreringen utenfor Stortinget, der flere sentrale stortingspolitikere deltok. Nå gir Fagforbundet ved leder Jan Davidsen full støtte til kampen mot registreringen, som av mange oppleves både krenkende og diskriminerende. Les mer på www.nhf.no.

Hentet fra www.nhf.no, 04.09.06

<http://www.amc-info.com>

OBS! Vi har nye e-postadresser!

Hovedpostadresse til foreningen:
post@amc-info.com

E-post til leder Berit Evensen:
leder@amc-info.com

Redaktør for AMC-bulletinen,
Siv Ragnhild Schultz:
amc-bulletinen@amc-info.com

Webredaktør for hjemmesiden, Siv
Ragnhild Schultz:
webredaktor@amc-info.com

Ansvarlig for likemannsarbeidet,
Saskia Aleida Van Veen:
likemannskontakt@amc-info.com



Foto: Hentet fra © freephoto.com



Lure tips og løsninger!

Har du funnet en smart og fin måte å løse et praktisk problem på som du gjerne vil dele med andre?

Vi ønsker å starte opp en liten spalte med lure tips og løsninger i AMC-bulletinen. Har du funnet ut noe som andre kunne dra nytte av, noe som har gjort hverdagens utfordringer og gjøremål enklere for deg med AMC eller noen du kjenner med AMC, så ta kontakt med oss!

Send oss gjerne en liten beskrivelse og et lite bilde til
amc-bulletinen@amc-info.com

Ønsker du å få tilsendt e-post fra AMC-foreningen om nyheter og tips relatert til AMC?

Send en mail til post@amc-info.com, så setter vi deg på mailinglista vår, og du vil motta vårt nyhetsbrev på e-posten din når vi har noe nytt å fortelle om!



Noe du lurer på?



DELTAKERE PÅ ÅRETS LIKEMANSSAMLING Hyggelig samvær og mye moro blandet med liflig utveksling av erfaringer på likemannssamling i Kristiansand i sommer! (Illustrasjonsfoto: Siv Ragnhild Schultz.)

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!

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 bli arrangert nordiske likemannstreff.

Foreldre med barn med AMC

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: sylvibratheim@tiscali.no

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

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

Voksne og ungdom med AMC

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

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

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

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

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

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

Saskia Aleida Van Veen, f. 1963, har AMC. Tlf.: 924 21 069

 Klipp ut...



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



DET NYE STYRET: Fra venstre bak nestleder Siv Ragnhild Schultz, styremedlem Saskia Aleida Van Veen, kasserer Eldbjørg Madsen. Foran fra venstre leder Berit Evensen og sekretær Marzieh Chahian.

Det nye styret er i gang!

Det nye hovedstyret i AMC-foreningen hadde siste helga i august sitt første styremøte og er allerede godt i gang med sitt arbeide. Først på programmet står deltakelse i arbeidsgruppa som er med på å utforme SINTEF-prosjektet som AMC-diagnosen er valgt ut til å bli en del av. (For mer informasjon om dette prosjektet, se våre nettsider eller les inni dette bladet, på s 9, 10 og 11).

Innspill til styret kan gis via vår e-postadresse: post@amc-info.com



**likeverd og
likestilling**