



- stöd i ett livslångt perspektiv -

Vad är AMC?

En kort beskrivning av **Arthrogryposis Multiplex Congenita**
(Arthro=led, (Gryp=böjd), Multiplex=många, Congenita=medfödd)

Sammanfattningsvis kan man beskriva det med; flera medfödda böjda och/eller stela leder (vilket kan te sig väldigt olika från person till person). Det finns cirka 150 olika AMC-typer beskrivna, den vanligaste är Amyoplas. Man räknar med att AMC idag förekommer hos ca 3/10 000 födda och att ca 1/10 000 har Amyoplas. Alltså föds det ca 15-20 barn per år i Sverige med diagnosen AMC.

För att få rätt behandling samt öka upp nedsatt rörlighet är det av stor vikt att få en korrekt diagnos vid ett så tidigt skede som möjligt. AMC är sällan progredierande, d.v.s. att den gradvis försämras med tiden. I ett senare skede kan det bli nödvändigt med ortopediska ingrepp för att förbättra rörligheten i stela leder.

Kunskap kring AMC i Sverige finns endast på ett fåtal sjukhus och habiliteringar, oftast vid stora universitetssjukhus. Idag finns det i Sverige två kända AMC-team (Göteborg och Stockholm) där de samlar ortoped, sjukgymnast och kirurg, m.fl. med inriktning på AMC. De träffar diagnosbäraren och gör grundliga undersökningar för att göra bedömningar om eventuella operationer och träningsprogram.



Varför vara medlem?

I slutet av sommaren varje år arrangerar föreningen ett läger för diagnosbärare och familjemedlemmar. Vi bjuder in olika föreläsare för att bl.a. öka kunskapen om diagnosen AMC. Det finns flera syften med våra läger:

- Sprida kunskap om AMC
- Stärka gemenskapen
- Utbyta erfarenheter
- Ge inspiration
- Möjlighet för diagnosbärare och anhöriga att träffa andra i samma situation

Lägersvistelsen har alltid varit mycket uppskattad och deltagarna tar med sig mycket information hem, och även inspiration och minnen för livet. En förutsättning för att kunna delta på våra läger är medlemskap i AMC-föreningen.

Citat från nybliven medlem från lägret 2015:

"Varför har jag inte varit medlem förr och deltagit på lägren tidigare? Detta var det bästa som hänt mig!"



AMC-föreningarna samarbetar inom Norden och arrangerar också nordiska läger vartannat år i Norge och Danmark.

Det finns en sluten Facebook-grupp där man kan dela med sig av information och tips samt ventiler tankar och frågor som ibland kan kännas jobbiga.

På vår hemsida www.amcforeningen.se kan du också hitta viktig information och hur du går tillväga för att bli medlem. Hemsidan uppdateras regelbundet, du kan läsa tidigare inlägg och även se vad som är på gång.

Vilka är vi?

Vi är en liten intresseförening med cirka 200 medlemmar (cirka 85 diagnosbärare). Vi arbetar för att öka kunskapen om AMC i samhället och informera om speciella behov med koppling till habilitering och hjälpmedel. Föreningen bildades 1998 av föräldrar och vuxna med AMC för att på så sätt skapa ett kontaktnät. Vi är också medlem i "Riksförbundet Sällsynta Diagnoser", en intresseorganisation för små och mindre kända diagnosgrupper.



Var finns vi?

Styrelsen är utspridd över stora delar av Sverige, vi arbetar för att alla ska känna sig välkomna och känna att föreningen bidrar med information och gemenskap. Ring eller maila oss gärna om frågor och funderingar, vi svarar så fort vi kan. **Har ni tips och idéer, tveka inte att kontakta oss!**



info@amcforeningen.se • www.amcforeningen.se

Broschyren är utgiven av AMC-föreningen