

Verksamhetsberättelse 2009

1. **5:e Nordiska AMC-träffen på Vann Spa, hotell och konferens, Brastad, 6-9 augusti 2009**

Träffen blev mycket välbesökt med 26 personer (9 familjer) från Norge, 15 personer (3 familjer) från Danmark och 52 personer (14 familjer) från Sverige, och mycket uppskattad. Mer om detta på <http://www.amcforeningen.se/>

2. **Styrelsemöten**

Styrelsen har 2009 haft 7 protokollförda styrelsemöten, samt ett konstituerande möte efter årsmötet. Förutom de verksamheter som ordförande, kassör och sekreterare svarar för har arbetet inom styrelsen delats upp på arbetsgrupper med ansvar för den nordiska AMC-träffen, en nybildad vuxenavdelning för att locka vuxna med AMC till föreningen, underhåll och utveckling av hemsidan.

3. **Hemsidan**

Styrelsen beslutade 2007 att inte ge ut fler nummer av AMC-nytt utan istället satsa på att informera och skapa dialog via hemsidan. Under året har arbetet med hemsidan fortsatt för att skall vara föreningens ansikte utåt och styrelsens kontaktyta mot medlemmarna. Genom en aktuell hemsida hoppas vi att medlemmar och andra besöker den ofta.

5. **Riksförbundet Sällsynta Diagnoser**

Ulf Larsson är ordinarie ledamot och vice ordförande i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser (RSD). Ulf Larsson representerade AMC-föreningen på förbundets årsmöte i mars och på ordförandemöte i november. Inom Sällsynta diagnoser har arbetet koncentrerats på att få till stånd nationella medicinska centra för förbundets diagnoser, ett arbete som äntligen börjar ge resultat. Socialstyrelsen har tillsatt två utredare att se över frågan och en rapport väntas under våren 2010. Mer information om Sällsynta diagnoser finns på:

<http://www.sallsyntadiagnoser.nu/>

6. **AMC-teamet och AMC-clinics i Stockholm**

AMC-föreningen har deltagit i ett gemensamt möte med personal från AMC-teamet i Stockholm och AMC-clinics vid Astrid Lindgrens barnsjukhus (från ALB: Eva Pontén, Mia Hovmöller, Katarina Bohlin, La Hök, Elisabet Nordmark-Andersson, Gunilla Hesselstrand och från Handikapp & Rehabilitering (AMC-teamet): Sonja Högset, Kristina Gustafsson Bonnier, från Olmed: Mari Eriksson och från AMC-föreningen: Ulf Larsson och Camilla Björk).

7. **Nordiskt samarbete**

Efter den 4:e Nordiska AMC-träffen i Danmark 2007 har det nordiska samarbetet fortsatt vara avsmnat pga av sjukdom och svårigheter att få till mötestider. Ett planerat möte mellan de nordiska länderna har åter ställts in och något nytt möte har ännu inte inplanerats. 2011 är den norska föreningen värd för den 6:e nordiska AMC-träffen.

8. **Syskonprojekt**

AMC-föreningen är sedan 2009 delaktig i ett 3-årigt projekt som heter "Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon?". Projektet beviljades i oktober 2009 anslag av Allmänna Arvsfonden och bedrivs av Ågrenska Stiftelsen i samverkan med Handikapp & Habilitering i Stockholm, Christina Renlund och vår förening. Det övergripande syftet med projektet är att lyfta fram syskonens situation och behov samt att skapa verktyg och modeller för att syskon till barn med funktionsnedsättning bättre ska kunna bemästra sin situation. I projektet ingår boken "Litet Syskon", skriven av psykolog Christina Renlund. Inom projektet anordnas t ex utbildningar för syskon, konferenser och träffar där kunskap och erfarenheter samlas och sprids. Vår förening kommer t ex under våra familjeträffar rikta insatser och uppmärksamma syskonsituationen inom ramen för projektet. Läs mer om projektet här: <http://www.agrenska.se/Projekt/Stort-syskonprojekt-beviljat/>

9. **Internationellt samarbete**

Ulf Larsson deltog tillsammans med Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius i EURORDIS-mötet i Aten i maj. EURORDIS har mycket framgångsrikt arbetat för att få upp de sällsynta diagnoserna på den Europeiska dagordningen. EU-parlamentet antog på hösten 2008 MEDDELANDE FRÅN KOMMISSIONEN TILL EUROPAPARLAMENTET, RÅDET, EUROPEISKA EKONOMISKA OCH SOCIALA KOMMITTÉN SAMT REGIONKOMMITTÉN om sällsynta sjukdomar: utmaningar för Europa som medför att nationerna måste lyfta frågan. I Sverige har ännu inte frågan uppmärksammats särskilt mycket. Möjligen kan socialstyrelsens utredning sätta mer fart på frågan när den presenteras.

Lidingö 2010-02-27



Ulf Larsson
Ordförande