



## **Kallelse till årsmöte 2008 för AMC-föreningen i Sverige**

Lördagen den 1 mars, kl 15.30, Svante Arrhenius väg 21A, Stockholm. (se färdbeskrivning)

OBS! Anledning till den ovanliga tiden är aktiviteterna under den 'Sällsynta dagen' fredagen 29/2 samt Riksförbundet Sällsynta diagnosers årsmöte lördagen 1/3. Vi har berättat om detta i senaste AMC-nytt samt i e-brev och det finns mer information på Sällsynta diagnosers och vår hemsida. Vi har valt att lägga vårt årsmöte efter Sällsynta diagnosers för att det skall finnas möjlighet att delta även i detta.

Innan årsmötet fikar vi tillsammans. Efter mötet kan de som så önskar äta middag. Vi gör inget försök denna gång att ordna gemensam aktivitet då tidigare försök inte blivit några kioskvältare.

### **Dagordning:**

1. Fastställande av föredragningslistan.
2. Anmälan övriga frågor.
3. Val av ordf., sekr. och justeringsmän (inkl. rösträknare) för årsmötet.
4. Behandling av styrelsens verksamhetsberättelse – Bilaga 1.
5. Revisorernas genomgång av föreningens ekonomi, bokslut Bilaga 2.
6. Ansvarsfrihet för styrelsen för år 2007.
7. Behandling av motioner
8. Fastställande av medlemsavgift för verksamhetsåret 2008 – Bilaga 3.
9. Beslut om ersättningar – Bilaga 3.
10. Beslut om stadgeändring – Bilaga 3
11. Beslut om budget – Bilaga 4.
12. Verksamhetsplan för föreningen – Bilaga 5.
13. Valberedningens förslag till ny styrelse, revisorer mm
14. Val av ordförande.
15. Val av övriga styrelseledamöter.
16. Val av revisor.
17. Val av revisorssuppleant.
18. Val av valberedning.
19. Övriga frågor.

Anmälan till årsmötet görs till Ulf Larsson, senast tisdagen den 26/2.

Anmälan helst via e-post [ulf.larsson@akvaforsk.se](mailto:ulf.larsson@akvaforsk.se) eller tel: 070-590 94 16.

Välkomna!!!

Ulf Larsson  
Ordförande

### **Färdbeskrivning:**

Svante Arrhenius väg 21A.

Ligger på Stockholms universitets område i Frescati.

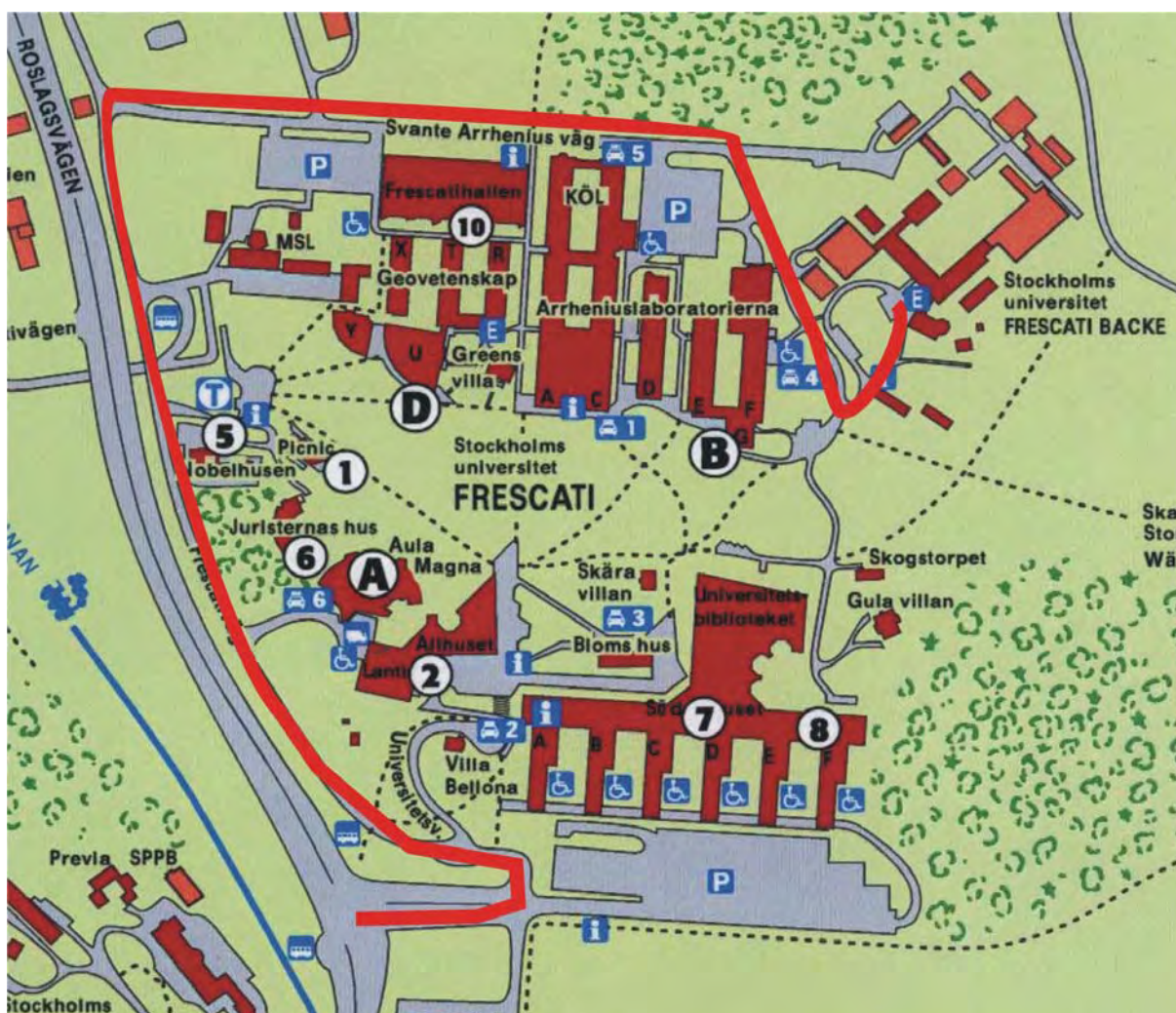
Kommer du från söder åk E4 fram till Uppsalavägen – håll höger mot Norrtull och sedan Roslagstull. Från Roslagstull åk Roslagsvägen (E18) till Fiskartorpsvägen.

Följ markeringen på karta 1.

Kommer du från norr på E4 ta E18 till vänster och därefter Roslagsvägen (E18) mot Stockholm till Fiskartorpsvägen. Följ markeringen på karta 1.

Om ni inte hittar ring mobilfn 070 5909416 (Ulf) eller 0706-230 558 (Per).

Karta 1





## Verksamhetsberättelse 2007

- 1. Nordisk AMC-träff på Pindstrup, Danmark, 2-5 augusti 2007**

Intresset från Sverige var litet, endast två familjer kom. Även om uppslutningen från Danmark och Norge var större, blev träffen den minsta som varit, då flera familjer lämnade återbud på grund av sjukdom i sista stund.

Träffen var ganska stillsam med mycket tid för att umgås eller göra utflykter, vara i badhuset. Två föredrag hölls, det första av barnläkaren Harald Lie från Solbakkens Rådgivningscenter för Bevegelsehandicap. Han refererade resultatet av en enkätundersökning från 2005 omfattande 35 barn/vuxna mellan 0.5 och 33 år. Det andra av Lola Jensen som är familjevägledare. Mer om detta på <http://www.amcforeningen.se/>
- 2. Styrelsemöten**

Styrelsen har 2007 haft 11 protokollförda styrelsemöten, varav ett fysiskt i Linköping, 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 svenska AMC-träffen, rekrytering av vuxna med AMC till föreningen, underhåll och utveckling av hemsidan, AMC-nytt och revidering av föreningens folder.
- 3. AMC-nytt**

Styrelsen har under året gett ut två nummer av AMC-nytt. Styrelsen har beslutat att inte ge ut fler nummer utan istället satsa kraften på att informera och skapa dialog via hemsidan. Under året har mycket arbete lagts på att utveckla en lättillgängligare, mer tilltalande hemsida med bättre möjligheter att samtidigt vara föreningens ansikte utåt och styrelsens kontaktyta mot medlemmarna. Genom en aktuell hemsida hoppas vi att medlemmar och andra besöker den ofta.
- 3. 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 april och på ordförandemöte i november. Inom Sällsynta diagnoser har arbetet koncentrerats på att få till stånd nationella medicinska centra för förbundets diagnoser samt förberedelser för den 'Sällsynta dagen', skottårsdagen 29 februari 2008 då riksförbundet även firar sitt 10-årsjubileum. Mer information om Sällsynta diagnoser finns på: <http://www.sallsyntadiagnoser.nu/>
- 4. AMC-teamet och AMC-clinics i Stockholm**

AMC-föreningen har deltagit i två gemensamma möten, på våren och hösten, med personal från AMC-teamet i Stockholm och AMC-clinics vid Astrid Lindgrens barnsjukhus (från ALB: Eva Pontén, Yvonne Haglund, 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). Vi följer utveckling med stort intresse och hoppas att detta kan vara ett embryo till ett nationellt medicinskt kompetenscentrum. Ambitionen har varit att få plats för en utomlänspatient vid varje mottagning, men det är osäkert hur länge detta kommer att kunna fortsätta då efterfrågan från det egna landstinget är stor.

5. **Nordiskt samarbete**

Efter den 4:e Nordiska AMC-träffen i Danmark 2007 har det nordiska samarbetet nästan avsomnat pga av sjukdom. Ett planerat möte mellan de nordiska länderna har ställts in och något nytt möte har ännu inte inplanerats. 2009 är vår förening värd för mötet, förutsatt att samarbetet återupptas.

6. **Internationellt samarbete**

I slutet av september deltog ordförande i ett symposium om AMC i Birmingham, England, som ordnats gemensamt av TAG (den engelska AMC-föreningen) och Childrens Hospital i Birmingham. Många av de största auktoriteterna på AMC hade kommit och gav tillsammans med engelska läkare och sjukgymnaster en intressant överblick av kunskapsläget. Även flera från AMC-clinics på Astrid Lindgren deltog tillsammans med Eva Kimber från Akademiska sjukhuset i Uppsala, som många träffat i samband med hennes undersökning av barn och ungdomar med AMC. Det kom inte fram så mycket nytt. Däremot stod det klart att läkarna ibland inte är ense om vad som är den bästa behandlingen. Därför skall vi som föräldrar eller som vuxna med AMC inte nöja oss med vad en läkare säger när det gäller viktiga behandlingar. Vi skall minst kräva att få ett andra utlåtande, s.k. 'Second opinion' innan vi tar så viktiga beslut som att t.ex. genomgå en stor operation.

Efter symposiet åkte familjen direkt till TAG's träff i Birmingham. Träffen pågick från fredag eftermiddag till mitt på söndagen och var fullspäckad med aktiviteter från morgon till kväll.

Lidingö 2008-01-16



Ulf Larsson  
Ordförande

## Bokslut för verksamhetsåret 2007 för AMC-föreningen i Sverige

### Resultaträkning

#### Intäkter

Medlemsintäkter	7 950,00 kr
Familjemedlemsintäkter	5 600,00 kr
Stödmedlemsintäkter	200,00 kr
Bidrag från Sällsynta Diagnoser	5 000,00 kr
Bidrag	600,00 kr
Bidrag för AMC-läger (retroaktivt fr 2006)	16 400,00 kr
<b>Summa intäkter:</b>	<b>35 750,00 kr</b>

#### Utgifter

Telefonersättning styrelse	2 800,00 kr
Resekostnader	8 643,50 kr
Kost och logi vid tjänsteresa	5 275,50 kr
Utskickskostnader	712,00 kr
Hemsidan	4 095,00 kr
Porto	1 649,50 kr
PG-kontokostnader	454,00 kr
Kostnad årsmöte	974,00 kr
Kostnad styrelsemöte	750,00 kr
Kostnad nordiskt möte	25 098,81 kr
Avgift Sällsynta Diagnoser	297,00 kr
<b>Summa utgifter:</b>	<b>50 749,31 kr</b>

**Årets resultat** -14 999,31 kr

### Balansräkning

#### Tillgångar

Postgiro	81 200,42 kr
<b>Summa tillgångar:</b>	<b>81 200,42 kr</b>

#### Eget kapital och skulder

Eget kapital	92 173,78 kr
Årets resultat	-14 999,31 kr
Kortfristiga skulder	4 025,95 kr
<b>Summa eget kapital och skulder:</b>	<b>81 200,42 kr</b>

Styrelsen föreslår att årets förlust 14 999,31 kronor överförs i ny räkning

Per Wadhed  
Kassör

Ulf Larsson  
Ordförande

Balans- och resultaträkningen har granskats och godkänts

Nils-Erik Nilsson  
Revisor

Lars Palm  
Revisorssuppleant

## Revisionsberättelse

I egenskap av revisorer i AMC-föreningen i Sverige avger vi följande revisionsberättelse för år 2007.

Vi har granskat årsredovisningen, tagit del av räkenskaperna, protokoll och andra handlingar som lämnar upplysningar om föreningens ekonomi och förvaltning samt vidtagit de övriga granskningsåtgärder som vi ansett erforderliga. Under granskningen har inte framkommit någon anledning till anmärkning.

Vi tillstyrker

- att den i årsredovisningen intagna och av påtecknade resultat- och balansräkningen per den 31 december 2007 fastställs,
- att enligt styrelsens förslag årets förlust på 14 999,31 kronor förs i ny räkning och
- att styrelsens ledamöter beviljas ansvarsfrihet för den tid årsredovisningen omfattar.

Bollnäs den ..... 2008

Enköping den ..... 2008

Nils-Erik Nilsson  
Revisor

Lars Palm  
Revisorssuppleant



*Styrelsens förslag till årsmöte 2008:*

### ***Medlemsavgift för 2008***

Medlemsavgiften för 2008 föreslås oförändrad 150 kronor/medlem och 50 kronor/familjemedlem.

### ***Beslut om ersättningar.***

Styrelsen föreslår att kostnader för telefon, internetuppkoppling etc skall vara oförändrad och utgå med 800 kr till ordförande, 400 kr till vardera sekreterare och kassör samt 200 kr till vardera 2 ordinarie styrelseledamöter och 3 suppleanter. Sammantaget ersätts styrelsen med 2 600 kr/år för perioden mellan två årsmöten.

### ***Beslut om stadgeändring***

Följande tillägg föreslås i stadgarnas §3. Tillägget i kursiverad fetstil.

#### §3 Medlemskap

Medlemskap i föreningen beviljas enskilda personer med AMC och vårdnadshavare till barn med AMC som vill främja föreningens syften. Andra kan ges stödmedlemskap. ***Enskild medlem i AMC-föreningen i Sverige är också medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.***

Uteslutning av medlem, som verkar mot medlemsföreningens syften eller på annat sätt allvarligt skadar dess verksamhet eller anseende, beslutas vid föreningsmöte till vilket medlemmarna skriftligen kallats.

Medlem, som trots påminnelse inte erlagt medlemsavgift senast den **30** augusti, kan uteslutas ur föreningen. ***Vid återinträde skall resterande avgifter erläggas till föreningen.***

Anledningen till stadgeändringen är att föreningen vill använda ett medlemsregister som tillhandahålls kostnadsfritt av Sällsynta diagnoser. Endast uppgifter om antal medlemmar med AMC och familjemedlemmar är obligatoriskt tillgängliga för Sällsynta diagnoser. Detta för att kunna inge korrekta medlemsuppgifter som underlag för ansökan om statsbidrag. Dessa uppgifter levereras idag av föreningen. Övriga uppgifter i registret förfogas över av föreningen. Strykningen av sista meningen i §3 motiveras av att den är oförenlig med frivilligt medlemskap.



## AMC-föreningen Styrelsens budgetförslag 2008

### Intäkter:

Medlemsintäkter	7 000 kr
Familje- och stödmedlemmar	5 000 kr
Bidrag Förbundet Sällsynta Diagnoser	5 000 kr
<b>Summa intäkter:</b>	<b>17 000 kr</b>

### Kostnader:

Årsmöte	1 500 kr
Styrelsens resor	3 000 kr
Styrelsens kostnader	2 000 kr
Porto	1 000 kr
Medlemsavg. Sällsynta diagnoser	300 kr
Telefonkostnader styrelsen	2 800 kr
Hemsida	3 500 kr
PlusGiro	500 kr
Div. Kostnader	2 400 kr
<b>Summa kostnader:</b>	<b>17 000 kr</b>

Stockholm den 1 mars 2008

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Per Wadhed', is written over a horizontal line.

Per Wadhed





## Verksamhetsplan för AMC-föreningen i Sverige 2008

1. Underlätta för medlemmarna att delta i 2008 års AMC-träff
2. Förberedelser för den nordiska/svenska AMC-träffen 2009.
3. Verka för att kompetenscentra etableras i första hand genom aktivt arbete inom Riksförbundet Sällsynta Diagnoser
4. Fortsatt samarbete med AMC-teamet i Stockholm – bl.a. om den s.k. 'AMC-clinic' vid Astrid Lindgren sjukhuset.
5. Förbättra medlemskontakten genom:
  - i. Aktuell och informativ hemsida
  - ii. Information via e-post
6. Aktivera medlemmar i föreningens arbete – t.ex. arbetsgrupper, t.ex. för att arrangera AMC-träffar mm.
7. Öka antalet medlemmar, särskilt vuxna med AMC, i föreningen
8. Upprätthålla kontakter med nordiska och europeiska (Systerföreningar i England [TAG], Tyskland [IGA e.V.] och EURORDIS) föreningar/organisationer.

# MEDLEMSAVGIFTER 2008

Det är åter igen dags att betala medlemsavgifterna.

Årsavgiften för 2008 är oförändrad sedan förra året.

Senast den 30 april önskar vi Din inbetalning.

Medlem	150 kr
Familjemedlem	50 kr



Dvs för familj på två vuxna och två barn:  $1 \times 150 + 3 \times 50 \text{ kr} = 300 \text{ kr}$

Stödmedlem*	200 kr
-------------	--------

\*Medlem som vill stödja föreningens verksamhet utan att själv vara eller ingå i gemensamt hushåll med diagnosbärare

Inbetalning kan göras till direkt till föreningens PlusGiro 509124-4 via Din Internetbank. Glöm inte att ange namn som meddelande vid inbetalningen.



Ni kan också skicka in Er betalning på klassiskt maner genom att föra över uppgifterna på nedan inbetalningskort till ett eget PlusGiro inbetalningskort. Ni kan också klippa ut nedan och komplettera med namnuppgifter.

**PlusGiro**

**INBETALNING/GIRERING A**

Kod 1

Fakturanr./Referensnr

**MEDLEMSAVGIFT 2008**

Övriga meddelanden (texta gärna)

**Namn på familjemedlemmar:**

Till PlusGirokonto

**50 91 24-4**

Betalningsmottagare (endast namn, texta gärna)

**AMC-föreningen i Sverige**

Avsändare (namn och postadress, texta gärna)

Svenska kronor

öre

Från PlusGiro/personkonto (vid girering)

#

#

#04#