



Fréttabréf

apríl 2010

AÐALFUNDARBOÐ !

**Aðalfundur Tourette-samtakanna verður
miðvikudagskvöldið 19. maí 2010 kl. 20:00
Hátúni 10b, í kaffiteríunni á jarðhæðinni.**

Athugið að þetta er í austustu blokkinni af ÖBÍ blokkunum þrem. Farið er inn um aðalinnangang við bílplan milli blokkanna eða inngang í austurgafli blokkarinnar og er sá inngangur rétt við kaffiteríuna.

Dagskrá fundarins:

- * Venjuleg aðalfundarstörf
- * Félagsgjald ákveðið
- * Kosning hluta stjórnar til næstu tveggja ára
- * Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- * Önnur mál

Kaffi í boði félagsins og sýndur verður DVD diskurinn *Front of the Class*, sem lýsir baráttu ungs manns við TS og sigri hans á erfiðleikum. Samnefnd bók eftir þennan unga mann, Brad Cohen, er verðlaunabók.

Stjórnin vonast til að sjá ykkur sem flest.

Varðandi hópinn Tourette foreldrar á Facebook – nú eru rúmlega 50 manns komnir í hóp þennan, aðallega foreldrar og svo nokkrir einstaklingar með Tourette. Tvö spjallkvöld hafa verið haldin og nokkur umræðuborð eru inni á Facebook. Ánægjulegt er að fjölgar í hópnum og umræða til staðar þó kannski mætti hún nú vera meiri. Leiðbeiningar um skráningu í Facebook hópinn eru hér aftar í fréttabréfinu.

Þýðingar á bæklingum Tourettes action í Bretlandi – Bæklingarnir eru á vefnum okkar á slóðinni www.tourette.is/Xodus.aspx?id=14&MainCatID=4 og getur hver og einn prentað þá að vild.

Skólastofan –Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir
Tourette – Spurningar og svör
Tourette – Almennar upplýsingar
Tourette – Upplýsingar fyrir heilbrigðisstettir
Tourette – Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla
Tourette – Leiðbeiningar fyrir laganna verði

Tveir þeir fyrstnefndu verða líkast til prentaðir í „harmonikkubroti“ til dreifingar í skóla og á heilsugæslu- og læknastöðvar og verið er að afla tilboða í þá prentun. Bresku Tourettesamtökin hafa sem sagt fengið nýtt heiti og nefnast nú Tourettes action.

Tourette samtökin hafa farsímanúmerið 840 2210 og netfangið tourette@tourette.is – Ekki er fastur opnunartími á skrifstofunni, sem er í Þjónustusetri líknarfélaga Hátúni 10b, en svarað er í símann á virkum dögum, yfirleitt eftir hádegið. Hægt er að hringja utan þess tíma og tala skilaboð og símanúmer inn á símsvarann og við munum hafa samband við fyrsta tækifæri.

Þeir sem hafa nýlega gengið í samtökin – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Getum skotið á fundi með fólki til dæmis vegna erfiðleika í skóla o.fl.þ.h. Ef þið hafið ekki fengið tölvupóst innan mánaðar eftir að hafa skráð ykkur í félagið á vefnum þá hafið samband.

Tourette foreldrar á Facebook – Þeir sem vilja skrá sig í Facebook hópinn þurfa að fara inn á www.Facebook.com, fara þar í Hópa/Groups, finna hópinn *Tourette foreldrar* (slá heiti hópsins í „search for groups“ svæðið) og sækja um aðgang. Þegar sótt hefur verið um aðgang fær Arnþrúður, sem er stjórnandi hópsins, sjálfkrafa tölvupóst um það og getur samþykkt viðkomandi sem meðlim.

Næsta námskeið um Tourette heilkenni og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk – Stefnt er á að halda námskeið vor eða haust 2010, tímasetningin er háð þátttöku. Sjá nánar á slóðinni www.tourette.is/Xodus.aspx?id=43&MainCatID=15. Þeir sem hug hafa á þessu námskeiði hafi samband með tölvupósti á tourette@tourette.is eða hringi í 840 2210. Þar sem all-nokkurn tíma tekur yfirleitt að safna nægum fjölda þátttakenda, þá bendum við einnig á námskeið á vegum ADHD samtakanna, www.adhd.is, svonefnd COPE námskeið o.fl. Sömu leiðbeinendur eru þar á COPE námskeiðunum og halda Tourette námskeiðin fyrir okkur, þær Málfríður Lorange og Kristín Kristmundsdóttir.

Minnum á – Allmargir gleyma að tilkynna breytingar bæði á netföngum og heimilisföngum. Við fáum alloft fréttabréf endursend og tilkynningar um úrelt eða yfirfull pósts væði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa þannig af póstum. Endilega sendið okkur tölvupóst á tourette@tourette.is um breytingar. Minnum einnig á greiðslu árgjalds 2009 ef fólk hefur ekki þegar greitt, aðeins 1700 krónur.

~~~~~

**Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð** – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir. Heimasíða þeirra er [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)



**ADHD samtökin** – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna, heimasíðan er [www.adhd.is](http://www.adhd.is) Þar er ýmis fróðleikur, upplýsingar um námskeið o.þ.h. og einnig margt frétt næmt fyrir okkur.

**Tölvumiðstöð fatlaðra** – Fylgist líka með vef TMF, þar má sjá um hvaða starfsemi og ráðgjöf er í gangi og dagskrá um námskeið er þar að finna á forsiðu, heimasíða þeirra er [www.tmf.is](http://www.tmf.is) Athugið að ekki kostar neitt að leita þar ráðgjafar og vægt verð er á námskeiðum þeim sem boðið er upp á.



**Regnhlífarsamtök** – Tourettesamtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhól, sem er ráðgjafamiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Fylgist vel með fréttum og því sem fram fer hjá bæði ÖBÍ og Umhyggju á heimasíðunum [www.obi.is](http://www.obi.is) og [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is)



Þar er ekki síst ýmislegt að finna varðandi réttindi, aðstoð o.þ.h. Um þessar mundir er til dæmis hægt að fá viðtal hjá sálfræðingi á vegum Umhyggju án kostnaðar og hægt að sækja um dvöl í sumarhúsum sem Umhyggja hefur fengið tímabundna styrki til að reka. Fá má nánari upplýsingar um þetta með því að hringja á skrifstofu Umhyggju.