



Fréttabréf

MARS 2019

AÐALFUNDARBOÐ

**Aðalfundur Tourette-samtakanna á Íslandi verður haldinn miðviku-
daginn 27. mars kl. 19:30 að Hátúni 10 jarðhæð, í sal beint á móti
skrifstofu samtakanna.**

Dagskrá aðalfundar er:

- Setning
- Skýrsla stjórnar
- Reikningar lagðir fram til samþykktar
- Lagabreytingar
- Félagsgjald komandi almanaksárs ákveðið
- Kosning formanns
- Kosning stjórnar
- Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- Önnur mál

Okkur vantar hresst og skemmtilegt fólk í stjórn Tourette-samtakanna en í ár þarf að kjósa formann og tvo fulltrúa í stjórn til tveggja ára. Þeim, sem hafa áhuga á að bjóða sig fram í fyrrgreind embætti, er bent á að senda tölvupóst á tourette@tourette.is. Kjörgengi hafa allir fullgildir félagar samtakanna. Fullgildir félagar geta orðið allir TS-einstaklingar og aðstandendur þeirra. Atkvæðisrétt á aðalfundi hafa allir skuldlausir félagar.

Að loknum aðalfundi mun Bertrand Lauth sérfræðingur í barna- og unglíngageðlækningum halda fræðsluerindi.

Boðið verður upp á kaffiveitingar
Hlökkum til að sjá ykkur

Stjórn Tourette-samtakanna á Íslandi

Fræðslufyrirlestur að loknum aðalfundi

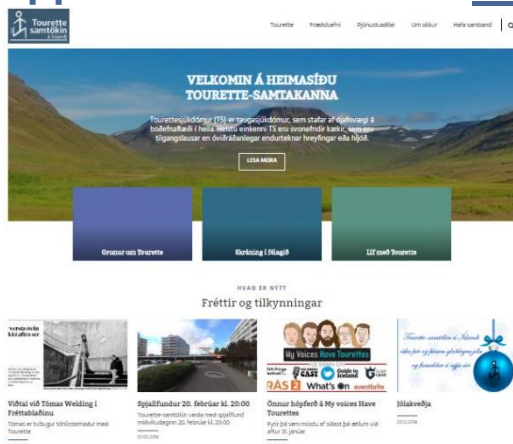
Gert er ráð fyrir að aðalfundi ljúki um kl. 20:30 en strax að honum loknum mun Bertrand Lauth halda fræðslufyrirlestur um rannsóknir á áhrifum mataræðis á hegðan og líðan barna. Tengslum mataræðis og geðraskana hefur lengi verið haldið fram en á undanförunum árum hefur rannsóknum á mataræði, bæði sem mögulegri forvörn og sem meðferðarúrræði, fleygt fram. Ekki síst með betri skilningi á hlutverki örveruflóru meltingarvegar, hvernig mataræði getur mögulega mótað samsetningu hennar og virkni ásamt öðrum lífstílsþáttum og erfðum, sem gera okkur öll einstök. Bertrand er lektor við læknadeild Háskóla Íslands og sérfræðingur í barna- og unglingageðlækningum á Barna- og unglingageðdeild Landspítalans.

Nýtt merki Tourette-samtakanna

Á síðasta aðalfundi var nýtt merki Tourette-samtakanna kynnt og tekið í notkun. Nýja merkið er hannað af Bergi Gunnarssyni Nordal, ungum nema í Listaháskóla Íslands. Nýja merkið er skemmtileg fígúra sem er samsett úr stöfunum T og S í rúnaletri, en eins og sjá má þá er hún með hreyfikæk í hönd og fæti. Litirnir úr gamla merkinu voru látnir halda sér, þ.e. blágrár bakgrunnur og hvít táknmynd og letur.



Uppfærsla vefsíðunnar www.tourette.is



Ný vefsíða samtakanna fór í loftið eftir aðalfund í mars 2018. Vefsíðan er mikilvægur upplýsinga- og fræðslumiðill fyrir samtökin. Tourette-samtökin fengu styrk frá velferðaráðuneytinu vegna uppfærslu síðunnar. Lagt var upp með að vefumsjónarkerfið væri einfalt og vefsíðan aðgengileg í tölvum, spjaldtölvum og sínum. Veffyrirtækið Stefna setti vefsíðuna upp fyrir okkur, en öll vinna við yfirferð og flutning efnis af eldri vefsíðu inn á nýju síðuna var í höndum stjórnarmanna samtakanna. Nýja vefsíðan er með einfalda fréttaveitu, bókapantanakerfi og þægilegt umsjónarkerfi fyrir tölvupósta.

Fréttir úr félagsstarfi

Á eftir síðasta aðalfundi var Ólafur Thorarensen með fræðsluerindi sem fjallaði um PANDAS. Talið er að PANDAS sé undirflokkur Tourette þar sem Streptococcasyking veldur Tourette einkennum. Ólafur er barnalæknir og sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og vinnur á Barnaspítala Hringsins, í Domus Medica og í Malmö. Í erindinu komu einnig fram almennar upplýsingar um Tourette ásamt tölfræðilegum upplýsingum. Að fræðsluerind-

inu loknu sköpuðust góðar umræður þar sem Ólafur svaraði spurningum áheyrenda.

Tourette-samtökin, Sjónarhóll, ADHD samtökin og Einhverfusamtökin héldu sameiginlegan kynningarfund á Akureyri í apríl í fyrra. Á fundinum kynntu félagasamtökin starfsemi sína en einnig var kynning á starfsemi réttinda-gæslumanns fatlaðs fólks á Norðurlandi, auk þess sem Elís Freysson var með áhugavert erindi sem nefndist "Með augum einhverfunnar".

Í september voru Tourette-samtökin með kynningarfund þar sem Sigurrós Gunnarsdóttir framkvæmdastjóri Sjónarhóls og foreldraráðgjafi kynnti starfsemi Sjónarhóls, sem er ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir á Íslandi. Markmið foreldraráðgjafarinnar er að foreldrar barna með sérþarfir njóti jafnréttis og sambærilegra lífskjara við aðra foreldra og búi við lífsskilyrði sem gera þeim kleift að lifa eðlilegu lífi. Hjá ráðgjöfum Sjónarhóls fá foreldrar ráðgjöf og leiðsögn um úrræði og möguleika í kerfinu og er þjónustan foreldrum að kostnaðarlausu.

Í febrúar síðastliðnum vorum við með opinn almennan spjallfund fyrir félagsmenn. Á spjallfundi getum við rætt um allt sem okkur liggur á hjarta og viðkemur Tourette. Það er hægt að verða sér út um upplýsingar um Tourette hjá fagfólki og lesa sér til á netinu. Sumar upplýsingar aftur á móti er ekki hægt að fá nema tala við einhvern sem hefur reynt á eigin skinni og skilur, af því hann eða hún hefur gengið í gegnum það sama.

Bæði börn og fullorðnir skemmtu sér í tveimur vel heppnuðum keiluhittingum Tourette-samtakanna í maí og nóvember á síðasta ári. Spiluð var keila í klukkustund og í framhaldinu var boðið upp á pizzu og gos fyrir allan hópinn. Keila er einfaldur og skemmtilegur leikur sem allir geta tekið þátt í, sama á hvaða aldri þeir eru. Keiluhittingur er orðinn einn af föstu liðunum í félagsstarfi Tourette-samtakanna.

Uppistandið My Voices Have Tourettes, sem fram fer í Secret Cellar öll fimmtudagskvöld, hefur fengið góðar undirtektir. Tourette-samtökin efndu til tveggja hópferða á sýninguna í janúar. Á sýningunni koma fram nokkrir aðilar með ýmsar greiningar m.a. Tourette, kvíða og einhverfu og segja frá ýmsum skemmtilegum upþákomum í sínu daglega lífi. Þann 11. apríl næstkomandi verður sérstök góðgerðarsýning þar sem safnað verður fé fyrir ýmis góðgerðarfélög á sviði geðheilbrigðis.

Tourette-samtökin bjóða upp á kynningar á Tourette, sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa o.fl. Þá bjóða samtökin einnig upp á fræðslu fyrir bekkir grunnskóla og foreldraráðgjöf. Nánari upplýsingar er hægt að fá á vefsíðu samtakanna, með því að senda tölvupóst á tourette@tourette.is eða í síma samtakanna 840 2210.

Tourette-samtökin hafa símanúmerið [8402210](tel:8402210) og netfangið tourette@tourette.is Skrifstofan er opin á miðvikudögum frá kl. 10-16 og svarað er í símann á virkum dögum. Velkomið er að hafa samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Getum skotið á fundi með fólki t.d. vegna erfiðleika í skóla o.fl.p.h.



Ráð handa kvíðnum krökkum - Bókin Ráð handa kvíðnum krökkum — Fyrir fjölskyldur barna og unglunga sem glíma við kvíða kom út 24. september 2016 á 25 ára afmæli Tourette-samtakanna og í kjölfarið kom út tilheyrandi krakkavinnubók. Bækurnar hafa fengið frábærar undirtektir hjá foreldrum og fagaðilum og hefur sala þeirra farið fram úr björtustu vonum. Bókin sjálf seldist upp á nokkrum mánuðum og hefur nú verið endurprentuð. Nánari upplýsingar um bækurnar eru á vefsíðu samtakanna www.tourette.is og einnig hægt að panta bækurnar hjá skrifstofu samtakanna.

Tourette-kynningar – Upplýsingar um kynningar á Tourette er að finna undir vefslóðinni <https://www.tourette.is/is/frodleikur-um-tourette/efnifra-samtokunum/kynningar-a-tourette>. Um er ræða kynningar fyrir yngri og eldri bekkir grunnskóla og kynningar sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa o.fl.

Tourette foreldrar og Tourette - Ísland á Facebook – Þeir sem vilja skrá sig í þessa Facebook hópa fara inn á www.Facebook.com, fara þar í Hópa/Groups, finna *Tourette foreldrar* eða *Tourette – Ísland* (skrá heiti hópsins í leitarsvæðið efst á síðunni) og sækja um aðgang. Þegar sótt hefur verið um aðgang fær stjórnandi hóps sjálfkrafa tölvupóst um það og getur samþykkt viðkomandi sem meðlim.

Minum á – Tilkynnið breytingar á netföngum og heimilisföngum með því að hringja eða senda tölvupóst á tourette@tourette.is. Við fáum oft tilkynningar um úrelt eða yfirfull póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Minnum einnig á greiðslu árgjaldsins ef fólk hefur ekki þegar greitt það.

Regnhlífarsamtök – Tourette-samtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir.



Fylgist vel með fréttum og því sem fram fer á vef ÖBÍ og Umhyggju,

www.obi.is og www.umhyggja.is

Þar er ýmislegt að finna, ekki síst varðandi réttindi, aðstoð o.p.h. Um



þessar mundir er t.d. 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. Nánari upplýsingar veitir skrifstofa Umhyggju.

Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð – Félagsmenn Tourette-samtakanna geta nýtt sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og þekkingu sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál. Margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þjónustuna og fengið góðar úrlausnir. Vefsíðan er www.sjonarholl.net



ADHD samtökin – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna á vefsíðunni www.adhd.is. Þar er ýmis konar fróðleikur, upplýsingar um námskeið og annað frétt næmt fyrir okkar fólk sem, margt er einnig með greiningu um ADHD.

Stuðningsnet sjúklingafélaganna – Tourette-samtökin eru aðilar að stuðningsneti sjúklingafélaganna. Stuðningsnetið www.studningsnet.is býður upp á jafningjastuðning fyrir



fólk sem glímir við erfiða sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar sem greinst hafa með svipaða sjúkdóma eða eru aðstandendur.