

Skýrsla stjórnar á aðalfundi Tourette-samtakanna 27. mars 2019



Síðasti aðalfundur Tourette-samtakanna var haldinn miðvikudaginn 26. mars 2018. Þá voru Örnólfur Thorlacius og Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir kosin í stjórn samtakanna til tveggja ára. Fyrir í stjórn voru Arnþrúður Karlsdóttir formaður, Erla Sólrún Valtýsdóttir og Sigrún Gunnarsdóttir, sem kosnar voru til tveggja ára á aðalfundi 2017. Úr stjórn fór Íris Árnadóttir, en hún hefur gengt ýmsum trúnaðarstörfum fyrir samtökin í fjölda ára, m.a. sem formaður, gjaldkeri og ritari og sem fyrirlesari og fagaðili hefur hún haldið Tourette kynningar fyrir skóla og fagaðila einnig í fjölda ára. Tourette-samtökin þakka Írisi óeigingjarnt starf fyrir samtökin og óska henni velfarnaðar í framtíðinni. Elísabet Rafnsdóttir var aftur kosin skoðunarmaður reikninga og til vara Jakob Þorsteinsson. Fyrsti fundur nýrrar stjórnar var haldinn apríl og skipti stjórn þá með sér verkum, Örnólfur varð varaformaður, Sigrún ritari, Erla gjaldkeri og Elva meðstjórnandi.

Á aðalfundinum var kynnt nýtt merki Tourette samtakanna sem ungur listaháskólanemi, Bergur Gunnarsson Nordal, hannaði fyrir samtökin.

Nýja merkið er skemmtileg fígúra sem er samsett úr stöfunum T og S í rúnalettri, 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.

Strax á eftir aðalfundi var Ólafur Thorarensen með fræðsluerindi sem fjallaði um PANDAS. Talið er að PANDAS sé undirflokkur Tourette þar sem Streptococca-sýking veldur Tourette einkennum og árattu- og þráhyggjuröskun. Ólafur er barnalæknir og sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og vinnur á Barnaspítala Hringins, í Domus Medica og í Malmö í Svíþjóð. Í erindinu komu einnig fram almennar upplýsingar um Tourette ásamt tölfræðilegum upplýsingum. Að

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

Ný og nútímalegri vefsíða fyrir Tourette-samtökin www.tourette.is var gangsett 28. mars 2018. Vefsíðan var unnin af vefsíðufyrirtækinu Stefnu en öll vinna varðandi uppfærslu efnis hefur verið hjá stjórnarmönnum samtakanna. Gamla vefsíðan okkar var orðin barn síns tíma og er nýja vefsíðan öll aðgengilegri og það á flestum gerðum tækja, tölvum, spjaldtölvum og símum.

Mikil breyting hefur orðið á miðlun upplýsinga með nýrri vefsíðu, t.d. eru fréttaveitan og bóksöluakerfið öflugra en gamla vefsíðan bauð upp á. Þá fylgir nýju vefsíðunni einfalt og þægilegt uppfærsluakerfi og aðgengilegt umsjónarkerfi fyrir póstsendingar. Nýja vefsíðan var kostuð með styrk frá velferðarráðuneytinu til Tourette-samtakanna árið 2016.

Til gamans má geta þess að frá því að nýja vefsíðan fór í loftið þá hafa 20 nýjar fjölskyldur skráð sig í Tourette-samtökin í gegnum síðuna og nálgast fjöldi fjölskyldna/félagsmanna í samtökunum nú 300. Yfirleitt tilheyrir ein fjölskylda hverjum félagsmanni, sama hvort einn í fjölskyldu er með Tourette eða fleiri.

Auk vefsíðunnar okkar þá erum við með Fésbókarsíðuna [Tourette samtökin á Íslandi](#) og þar eru um þessar mundir 564 „like“. Þá eru tveir sjálfstæðir Tourette spjallhópar á Fésbók, [Tourette foreldrar](#) með 374 meðlimi og [Tourette-Ísland](#) fyrir fullorðna með Tourette með 73 meðlimi. Spjallhóparnir hafa reynst vera góður vettvangur fyrir fólk til að leita stuðnings og deila reynslu og einnig hafa samtökin komið ýmsum fróðleik um Tourette og tengt efni á framfæri við spjallhópana og að auki upplýsingum um viðburði á vegum Tourette-samtakanna.

Tourette-samtökin, Sjónarhóll, ADHD samtökin og Einhverfusamtökin voru með sameiginlegan kynningarfund í Brekkuskóla við Laugargötu á Akureyri í apríl. Á fundinum kynntu samtökin starfsemi sína en einnig var kynning á starfsemi réttindagæslumanns fatlaðs fólks á Norðurlandi og Elís Freysson, ungur maður með einhverfu var með erindi sem nefndist "Með augum einhverfunnar".

Bæði fullorðnir og börn skemmtu sér vel í tveimur vel heppnuðum keiluhittingum á síðasta ári, fyrst í maí og síðan aftur í nóvember. Spilaður var einn leikur í hvort skipti og eftir leikinn var boðið upp á pizzur og gos. Keiluhittingur er löngu búinn að sanna gildi sitt og er orðinn fastur liður í félagsstarfi Tourette-samtakanna, enda er þátttaka í honum ávallt góð.

Í september kom Sigurrós Gunnarsdóttir framkvæmdastjóri Sjónarhóls og foreldraráðgjafi til okkar og var með kynningu á starfsemi Sjónarhóls. Sjónarhóll 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 ráðgjöfin foreldrum að kostnaðarlausu.

Tourette-samtökin efndu í janúar til tveggja hópferða á uppistandssýninguna My Voices have Tourettes í Secret Cellar, sem hefur verið sýnd á hverju fimmtudagskvöldi síðan í júlí og fengið frábærar viðtökur. Upphafsmenn sýningarinnar eru Dan Zerín, Hannah Proppé og Elva Dögg, sem er stjórnarmaður í Tourette-samtökunum. Dan og Elva Dögg eru með Tourette en Hannah hefur glímt við Schizophrenia.

Á þeim tíma sem liðinn er frá fyrstu sýningunni hefur hópurinn breyst og einstaklingar með greiningar eins kvíða og einhverfu hafa bæst í hópinn. Öll eiga þau það sammerkt að geta með jákvæðum og skemmtilegum en þó einlægum hætti sagt frá ýmsum upþákomum í daglegu lífi einstaklinga með greiningar. Hópurinn stefnir á að hafa góðgerðarsýningu 11. apríl en þá stendur til að safna fé fyrir þau sjúklingafélög sem þau tilheyra.

Í síðasta mánuði vorum við opinn spjallfund í fyrir félagsmenn. Á opnum spjallfundi getum við rætt um hvaðeina 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. Allir eru velkomnir á spjallfundi en við bjóðum nýja félagsmenn sérstaklega velkomna því við teljum þetta vera frábæra leið, fyrir þá sem eru að stíga sín fyrstu spor í breyttri tilveru með Tourette-greiningu, til að fá stuðning og upplýsingar frá fyrstu hendi.

Í byrjun apríl sótti Örnólfur ráðstefnu í Washington hjá bandarískum samtökum um þunglyndi og kvíða en hvoru tveggja eru velþekktar fylgiraskanir Tourette. Á ráðstefnunni var boðið upp á fjölbreytta fyrirlestra og vinnustofur. Ráðstefnan var afar gagnleg og er Örnólfur á því að þetta hafi verið ein besta ráðstefnan sem hann hefur sótt.

Dagana 13. til 15. júní hélt The European Society for the Study of Tourette Syndrome eða ESSTS 11. ráðstefnu sína í Danmörku og sóttu tveir fulltrúar frá Tourette-samtökunum, þær Sigrún og Arnþrúður, ráðstefnuna. Ráðstefna er haldin árlega og hafa Tourette-samtökin sent fulltrúa í nokkur skipti. Þessi ráðstefna er ólík ráðstefnu amerísku Tourette-samtakanna, þar sem hún er meira á faglegum grundvelli þ.e. ætluð sérfræðingum og rannsakendum frekar en TS einstaklingum eða foreldrum.

Tourette samfélagið er einstakt samfélag og það var afskaplega uppörvandi að sjá allt þetta fólk saman komið til að vinna að málefnum Tourette einstaklinga, í leit að lækningu, nýjum og bættum meðferðarúrræðum og að byggja upp fræðslu og stuðningsnet. Eftir sem áður er engin lækning á Tourette í sjónmáli en þessi ESSTS ráðstefna skildi mann eftir með jákvæðni og bjartsýni í hjartanu og maður gengur vongóður inn í framtíðina.

Stjórnarfundir frá síðasta aðalfundi eru 12. Auk stjórnarfunda þá taka stjórnarmenn þátt í starfsemi regnhlífarsamtakanna, Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) og Umhyggju. Í október sátu þrír fulltrúar frá Tourette-samtökunum, Arnþrúður, Elva og Erla, aðalfund ÖBÍ. Elva bauð sig fram í stjórn ÖBÍ til 2 ára og hlaut hún kosningu. Arnþrúður hefur setið í stjórn Brynju hússjóðs ÖBÍ síðastliðin 2 ár. Þá sótti Arnþrúður formannafund hjá ÖBÍ á árinu og sat aðalfund Umhyggju. Í apríl sóttu svo fulltrúar frá Tourette-samtökunum stefnuþing ÖBÍ en stefnuþingið er mikilvægur þáttur í grasrótarstarfi ÖBÍ þar sem mörkuð er áhersla næstu tveggja ára í réttindabaráttu öryrkja.

Síðastliðið ár hafa Elva og Arnþrúður tekið nokkrar fjölskyldur í samtökunum í stuðningsviðtöl ásamt því að vera með kynningar í skólum,

Elva var með kynningu fyrir börn í árgangi í grunnskóla og Arnþrúður var með kynningu fyrir kennara í Hlíðaskóla. Í maí héldu tvö ungmenni, Dagný Birta og Atli Mar, kynningu um Tourette og ADHD fyrir kennara og nemendur í Álfhólsskóla í Kópavogi. Kynninguna unnu þau sem lokaverkefni um valið efni í 10. bekk. Þetta unga fólk undirbjó sig mjög vel fyrir kynninguna m.a. tóku þó viðtal við formenn Tourette-samtakanna og ADHD samtakanna og Elvu Dögg stjórnarmann í Tourette-samtökunum. Kynningin var bæði í formi glærुकynningar og myndbands. Áhugi er á að byggja enn frekar upp fræðslu og stuðning fyrir fjölskyldur í félaginu og annarra sem koma að málefnum barna og fullorðinna með Tourette.

Nú er unnið að undirbúningi á nýjum fræðslubæklingum frá félaginu ásamt þýddum bæklingum frá amerísku Tourette-samtökunum. Að auki er verið að skoða möguleika á þýðingu erlendra fræðslumyndbanda.

Fyrir nokkrum dögum úthlutaði heilbrigðisráðherra styrkjum af safnliðum fjárlaga á sviði heilbrigðismála og fengu Tourette-samtökin styrk upp á 1 milljón í þeirri úthlutun. Sótt var um styrkinn vegna ráðstefnu, sem samtökin stefna á að halda næsta vetur um Tourette heilkennið, fyrstu sinnar tegundar á Íslandi. Við gerum ráð fyrir að fá bæði erlenda og innlenda sérfræðinga til að halda erindi á ráðstefnunni ásamt því sem TS einstaklingar og foreldrar barna með Tourette verða með reynslusögur. Það er því ljóst að það eru ótrúlega spennandi tímar framundan hjá Tourette-samtökunum og við göngum bjartsýn inn í nýtt starfsár.

F.h. stjórnar Tourette-samtakanna
Arnþrúður Harpa Karlsdóttir
formaður