

# Aðalfundarboð !

## Aðalfundur 17. maí 2006

Aðalfundur Tourette-samtakanna á Íslandi verður haldinn miðvikudagskvöldið 17. maí kl. 20:00 að Hátúni 10b, í kaffiteríunni á jarðhæðinni. Athugið að þetta er í austustu blokkinni af ÖBÍ blokkunum þrem, bæði er hægt að ganga inn um aðaðalinngang við bílaplanið milli blokkanna og líka inn í blokkina austanverða.

### Dagskrá fundarins:

1. Venjuleg aðalfundarstörf
2. Kosning stjórnar til næstu tveggja ára, þ.e. í þau þrjú sæti sem kosið var árið 2004 til tveggja ára
3. Kosning skoðunarmanna
4. Önnur mál
5. Aðalfundi slitið

Haukur Freyr Gylfason, aðjúnt í viðskipta- og hagfræðideild HÍ, mun koma á fundinnog kynna niðurstöður rannsóknar á heilsutengdum lífsgæðum barna með Tourette heilkennið og mæðra þeirra á Íslandi með almennu mælitæki. Alls svöruðu 75 mæður barna með Tourette heilkennið og 423 úr samanburðarhópi almennings á Íslandi EQ-5D spurningalistanum. Mæður barnanna mátu lífsgæði sín og barna sinna lægri en almenningur. Rabb að loknum fundi og kaffi í boði félagsins. Vonumst til að sjá ykkur sem flest.

Stjórnin.

**Líkamsræktarátakið** - Varðandi líkamsræktarátakið sem stjórnin hugðist gangsetja á síðasta ári, þá gekk brösuglega að finna aðila í líkamsræktargeiranum til að taka þetta að sér fyrir okkur. Þeir sem gáfu til kynna að þeir vildu svo gjarnan taka þetta að sér reyndust síðan allt of uppteknir við að sinna sínum fastakúnum o.fl. Málið hefur þannig tafist úr hófi. En nú erum við loks komin í samband við fyrirtækið Hreyfigreiningu þar sem margir sjúkraþjálfarar starfa og einnig líkamsræktarþjálfarar. Mun stjórnin funda með framkvæmdastjóranum þar eftir páskana til að leggja línuna varðandi átakið. Tilkynnum síðan í fréttabréfi í maí eða júní um stöðuna á þessu og höfum samband við þá aðila sem tilkynntu að þeirra unglingar vildu taka þátt og auglýsum þetta aftur þar sem nýir félagsmenn hafa bæst við að undanfögnu.

**Staða á þýðingarverkefnum** - Varðandi *Tourette Syndrome - A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers* eftir Amber Carroll and Mary Robertson, þá hefur þýðandinn, Bogi Arnar, nú lokið við að þýða og íslenskufraeðingur hans hefur lesið yfir. Fagaðilar eru nú með þýðinguna til yfirlstrar og vonumst við til að prentað og gefið út eftir örfáar vikur. Bogi Arnar tekur nú til við þýðingu á *TS the facts* og þýðingu breska

upplýsingapakkans og mun vinna í þeim þýðingum svona jöfnum höndum næstu mánuðina og stefnum við á að það hvort tveggja komi út á þessu ári.

Bresk barnabók um Tourette fyrir börn, nánar tiltekið fyrir systur og bræður Tourettebarna og börnin sjálf, sem stóð til að kæmi út í Bretlandi í haust, er nú nýlega komin út þar og erum við búin að fá samningsdrög. Líkast til mun verða gengið frá samningi eftir páska um að þýða hana og gefa út hér, og vonumst við til að geta gefið hana út í sumar eða haust. Auk þessa erum við nánast búin að fá leyfi til að þýða tvær litlar bandarískar barnabækur, aðra um Tourette og hina um árátta-þráhyggjuröskun, nánar um það síðar.

### **Styrkur frá Útflutningsráði!!! -**

Í lok desember 2005 fengum við styrk frá Útflutningsráði. Útflutningsráð hefur nokkur undanfarin ár sleppt því að senda jólakort og gefið sem því nemur til líknarfélaga í staðinn. Nú í árslok 2005 voru Tourette samtökin á Íslandi svo heppin að hljóta þennan styrk frá Útflutningsráði, 200.000.- krónur og þökkum þeim kærlega fyrir. Hyggjumst við nota hann til útgáfuverkefnis, líkast til útgáfu einnar af ofantöldum barnabókum.

**Varðandi skuldir á félagsgjöldum!** - Minnum skulduga félagsmenn enn og aftur á að borga félagsgjöld sín sem fyrst þar sem enn er talsvert útistandandi af þeim.

**Enn og aftur varðandi Sjónarhól** - Nýtum okkur alla þá þjónustu og leiðsögn sem þar er í boði. Nokkrir félagsmanna hafa þegar gert það varðandi t.d. vandamál við skólagöngu TS barns/unglings og fengið aðstoð við að fara fram á örorkumat 16 ára einstaklinga sem þess þurfa, og haft mikið gagn af aðstoð reynds fagfólks Sjónarhóls. Sjónarhóll er að Háaleitisbraut 13 og netfangið er eins og áður segir: [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)

**Aftur um fræðslufni á DVD o.fl.** – Tryggvi, prentarinn í stjórninni, hefur eins og áður segir komið ýmsu efni af myndböndum samtakanna yfir á DVD, og hægt er nú að fá pakka af þessu á kostnaðarverði (þ.e. kostnaður við diska, hulstur og þýðingu á texta við Kids Tell It Best), eða samtals kr. 1.500.-

DVD: Kids Tell It Best (íslenskur texti – 15 mínútur)

DVD: Ég er bara venjulegur krakki (íslenskur texti)

DVD: A Teacher Looks at TS – Susanne Connors (1 klst. og 34 mínútur)

DVD: A Guide to Diagnosis (28 mínútur)

DVD: After the Diagnosis .... The next steps (34 mínútur)

DVD: I'm a Person too (21 mín.) og Stop it – I can't (13 mínútur)

CD : About Tourette Syndrome

Ef fólk vill kaupa eitt og eitt stykki, þá er það líka hægt og kostar þá kr. 300 stykkið.

