



Tourette-samtökin á Íslandi

Hátúni 10b, 101 Reykjavík – tourette@tourette.is – 840 2210

Fréttabréf

desember 2007

=====
“Mr. Tourette and I” - Norðmaður að nafni Pelle Sandstrak kom til Íslands í september s.l. og hélt stuttan fund og kynnti sýningar sínar og fyrirlestra sem hann og Tourettesamtökin hafa í hyggju að bjóða upp á hér síðar í vetur eða næsta vor í samvinnu við aðra, ef áhugi reynist fyrir því hjá t.d. sérkennurum, kennurum, þroskaþjálfum o.fl. Forsaga þess að Pelle kom hingað er sú að íslenskur vinur hans kom að máli við okkur og sagði okkur frá honum og fyrirlestrahaldi hans. Í framhaldi af því var skipulagður þessi kynningarfundur og á hann boðaðir lykilaðilar frá fyrrnefndum fagstéttum o.fl.

Pelle Sandstrak er leikari og leikritaskáld, nánari upplýsingar á vefsíðunni <http://pellesandstrak.com/sv/>, sem ferðast hefur víða um Norðurlönd og Norður-Ameríku með sýninguna “Mr. Tourette and I”. Framkvæmdaaðilar sýninganna/fyrirlestranna eru yfirleitt kennarasambönd, sérkennarasambönd, þroskaþjálfafélög, endurmenntunarstofnanir, skólar og aðrir slíkir aðilar. Sýningarnar standa yfirleitt yfir í 2 til 4 klukkutíma og er tilgangurinn að auka skilning fagaðila á Tourette heilkenninu í því markmiði að koma betur til móts við börn sem bera þetta sérstaka heilkenni.

Fundargestum fannst fyrirlestur Pelle afar fróðlegur og ekki síður skemmtilegur og vonast stjórnin til þess að áhugi fagaðila reynist verða fyrir því að fá hann hingað aftur í vetur eða vor. Stefnum við á að skipuleggja aftur heimsókn í samráði við nokkra aðila, t.d. BUGL, KHÍ o.fl. og mun þá Pelle líka halda kynningu sérstaklega fyrir okkur félagsmenn.

Bók um Tourette fyrir börn og ungt fólk er nú í vinnslu í prentsmiðjunni og kemur út á næstunni

Stjórn Tourettesamtakanna fékk leyfi til þýðingar og útgáfu á bók þessari sem kom út árið 2006 í Bretlandi og ætluð er börnum og unglingum. Bókin er skrifuð af bresku læknumum Mary Robertson og Uttom Chowdhury, sem bæði eru vel þekkt á sínu sviði, og heitir á ensku *Why Do You Do That?*

Hinn heimspekkti knattspyrnumarkvörður Tim Howard sem sjálfur hefur Tourette skrifar formála að bókinni. Í bókinni eru auk þess reynslusögur barna og unglunga með Tourette og frásagnir systkina. eru þær sögur fengnar víðs vegar að úr heiminum og eina af þeim skrifaði íslensk stúlka sem á bróður með Tourette. Þökkum við henni fyrir gott framlag til bókarinnar. Allar reynslusögurnar eru skrifaðar undir dulnefni og gáfum við íslensku stúlkunni dulnefnið Edda.

Ungur maður með Tourette, Bogi Bjarnason, þýddi bókina utan þeirra ljóða sem hún hefur að geyma, en ljóðin þýddi Kristján Hreinsson skáld.

Vonumst við til að bókin verði til gagns fyrir börn og unglunga sem hafa Tourette og þeirra systkini og fjölskyldur sem og aðra sem fræðast vilja um röskunina.

Tilkynnt verður á www.tourette.is um leið og bókin kemur út, sem vonandi verður um miðjan desember eða fyrir júl.



Námskeið um Tourette heilkenni o.fl. fyrir foreldra, kennara, og annað áhugasamt fagfólk - var haldið þann 6. okt. s.l. og mættu á það foreldrar og fagaðilar sem tengdust 8 börnum. Fleiri voru skráðir en vegna veikinda og annarra forfalla á síðustu stundu varð þátttaka minni en til stóð.

Næsta námskeið - Nú eru um 5 aðilar komnir á biðlista fyrir næsta námskeið sem fyrirhugað er í janúar, sjá upplýsingar á vefnum okkar: <http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=43&MainCatID=15> Þeir sem hafa hug á námskeiði þessu og vilja bætast á listann sendi okkur tölvupóst á tourette@tourette.is eða hringi í síma 840 2210. Athugið að samtökin niðurgreiða námskeiðið fyrir skuldlausu félagsmenn sem ekki hafa farið áður á svona námskeið hjá okkur og athugið líka að eitt verð tengist einu barni, sama hvort annað foreldri eða bæði taka þátt og jafnvel afi og amma líka.

Nýtt útlit og uppfærsla Tourettevefjarins – Nýlega var umbýlt útliti vefjarins okkar eins og mörg ykkar hafa eflaust tekið eftir. Fengum við Guðmund Erlingsson til þess að hanna breytingarnar fyrir okkur og Atli hjá fyrirtækinu Xodus, sem gaf okkur vefkerfið á sínum tíma, útfærði breytingarnar tæknilega. Stjórnin er mjög ánægð með hvernig til hefur tekist með andlitslyftinguna á vefnum. Ætlum við nú að hleypa meira lífi í vefinn, uppfæra og tilkynna mun örur en gert hefur verið. Við stefnum á að tilkynna opnun nýs vefjar með smáupþakomum á næstunni og kynna þá um leið nýútkomnar bækur, *Tourette: staðreyndir* og *Af hverju ertu að þessu?* Höfðum við hugsað okkur að þetta yrði helst ekki seinna en um miðjan desember, en þar sem við vitum ekki alveg hvenær nýja bókin kemur úr prentsmiðjunni, teljum við að af þessu verði varla fyrr en í janúar. Tilkynnt verður með einhverjum fyrirvara á www.tourette.is um upþakomum þessa og líka sendur póstur á netfélagi.

Talsvert er spurt um greinina *Annar lífsstíll – annað líf* – eftir Heiðu Björk Sturludóttur, sem er á: www.tourette.is/Xodus.aspx?id=38&MainCatID=3. Heiða fann vefslóð taugasjúkdómasamtaka í Bandaríkjunum, www.latitudes.org en þau sérhæfa sig í náttúrulegum við t.d. Tourette og einhverfu. Bókin sem hún nefnir í greininni heitir *Tics and Tourette's* og er eftir Sheila J. Rogers og panta má hana gegnum vefslóð þessa. Einnig pantaði Heiða ýmsar aðrar bækur frá www.amazon.com sem eru ekki beinlínis skrifaðar um Tourette en gáfu að henni fannst betri innsýn í virkni líkamans og áhrif t.d. þarma og meltingarfæra á taugakerfið og mælir hún líka með bókinni *An Extraordinary Power to Heal* eftir Bruce Semon og Lori Kornblum, en nokkrar blaðsíður í þeirri bók eru helgaðar Tourette. Nokkrir foreldrar eru að prófa sig áfram með að breyta mataræði barna sinna og hafa hist og borið saman bækur sínar.

Einnig er nokkuð spurt um hver hómópati Arons er – í reynslusögu foreldris um Aron á Tourettevefnum, en því miður hefur okkur í stjórninni ekki tekist að afla upplýsinga um það, þrátt fyrir að hafa spurt fyrrum stjórnarmeðlimi. Eina sem við getum bent fólki á sem hefur hug á að leita ráða hjá hómópata er að hafa samband við slíka aðila og taka greinina um Aron með sér, þá kannski mætti finna út hver viðkomandi er.

Minnum á félagsgjöldin að venju – Allmikill fjöldi hefur þegar greitt, en betur má ef duga skall! Takið eftir að gjöldin hafa lækkað frá síðasta ári og eru nú aðeins kr. 1.700.-

Minnum einnig á að tilkynna breytingar á netföngum og heimilisföngum – Verulegur misbrestur er á að fólk tilkynni slíkar breytingar og alltaf er nokkuð mikið um að við fáum fréttabréf í hausinn og tölvupósta. Einnig er allmikið um yfirfull póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa af póstum þess vegna. Endilega sendið okkur tölvupóst á tourette@tourette.is um breytingar.

Fyrir nýja félagsmenn – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Ef ekki er svarað strax í símann, þá talið inn á talhólfíð þar sem þetta er gsm sími og Erla gjaldkeri hringir síðan til baka um leið og færi gefst. Við skjótum á fundi með fólki með litlum fyrirvara ef þarf, til dæmis vegna erfiðleika í skóla, erfiðra aðstæðna þar o.p.h.

Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls, þar er uppsöfnuð reynsla og heilmikla hjálp að fá í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir. Slóðin er www.sjonarholl.net Fylgist líka með vef ADHD samtakanna, þar er ýmis gagnlegur fróðleikur og margt frétt næmt fyrir okkur, slóðin þeirra er www.adhd.is