



Fréttabréf

febrúar 2015

Efni:

- Fræðslukvöld – Ólafur Thorarensen taugalæknir barna verður með fyrirlestur
- Tilboð á bókum Tourette-samtakanna
- Af árlegri ráðstefnu LSH/BUGL – *Þeytisþjöld og þrumuský – Erfið hegðun barna*
- *Dagur sjaldgæfra sjúkdóma* – málþing 27. feb. n.k. á Hilton Reykjavík Nordica
- Fræðslunámskeið hjá ADHD fyrir foreldra 6-12 ára barna
- Ýmsar gagnlegar upplýsingar á bakhlið

Fræðslukvöld fyrir fullorðna, léttur kvöldverður og spjall mánudagskvöldið 23. feb. n.k. ef næg þátttaka verður, að Hátúni 10, í salnum á 9. h. – Ólafur Thorarensen taugalæknir barna verður með fyrirlestur og svarar fyrirspurnum

Kl. 19:30 verður hollur og léttur kvöldverður sem Kolla heilsugúru útbýr fyrir okkur.

Um kl. 20 kemur svo Ólafur Thorarensen og fræðir um heila- og taugasjúkdómafræði Tourette og svarar fyrirspurnum. – Síðan getur fólk spjallað saman yfir kaffibolla eftir heimsókn Ólafs.

Tilkynna þarf þátttöku fyrirfram til Tourette samtakanna með því að senda tölvupóst á tourette@tourette.is eða hringja í síma 840 2210. Þátttökugjald er 1000 kr. á mann og þátttaka er staðfest með því að borga 1000 kr. gjaldið inn á reikning samtakanna ekki síðar en fimmtudaginn 19. febrúar n.k. Tiltekin lágmarkspátttaka er 20 manns. Kennitala samtakanna er 700991-1139 og viðskiptabanki er aðalútibú Arion: 0301-26-1139.

Ath. að Hátún 10 er vestasta ÖBÍ blokkinn.

Bókapakki á sérstöku tilboði og lækkað verð nokkurra bóka frá janúar 2015

Stjórn Tourette-samtakanna ákvað á stjórnarfundum nú í janúar að lækka verð á flestum bókum samtakanna sem gefnar voru út til og með ársins 2011. Nú eru því allar þær bækur seldar á einu verði, eða sama verði og ódýrasta bókin hefur verið seld á.

Hver bók kostar nú aðeins 1.000.- kr. eintakið!

Einnig eru allar bækurnar sex saman í pakka seldar á 5.000.- kr. !

Verðlækkunin á bókapakkanum er nánast helmingsafsláttur.

Sjá nánar www.tourette.is ef smeltt er þar á hnappinn ofarlega til hægri:



Félagsmenn og fleiri fá nú kjörið tækifæri til þess að eignast allar bækurnar á einu bretti. Tilboðið mun verða auglýst með tölvupósti til skóla og bókasafna.

Vinsamlegast látið berast.

Af árlegri ráðstefnu barna- og unglingsgeðdeildar LSH sem haldin var í janúar – Þeytisþjöld og þrumuský – Erfið hegðun barna var heiti ráðstefnunnar í þetta sinn.

Íris Árnadóttir í stjórn Tourette-samtakanna tók þátt í ráðstefnunni og segir okkur hér um efni hennar:

Bandaríski barnasálfræðingurinn **Dr. Ross Greene** var aðalfyrirlesari að þessu sinni. Hann er höfundur bókarinnar ***The Explosive Child*** en fimmta útgáfa hennar kom út á síðasta ári.

Dr. Greene kynnti aðferðir sínar við vinnu með börnum sem sýna erfiða hegðun. Greene segir það skipta miklu máli að vinna markvisst með slíka hegðun því hún getur skapað mikinn vanda. Í Bandaríkjunum er 100.000 börnum vikið varanlega úr skóla á hverju ári vegna hegðunar.

Samkvæmt Greene standa börn sig alltaf vel ef þau eru fær um það. Erfið hegðun kemur fram þegar kröfur umhverfisins verða það miklar að barn hefur ekki getu til að standa undir þeim. Ástæðan er sú að barnið vantar færni í einhverjum eftirfarandi þátta:

- Stýrifærni (Executive skills)
- Málskilningi/máلتjáningu
- Færni til að stjórna tilfinningum
- Sveigjanleika
- Félagsfærni

Nálgun Greene einkennist af samvinnu við barnið og fyrirbyggjandi aðgerðum. Hann segir alveg óþarft að velta sér of mikið upp úr greiningum og stimplum. Ef vitað er að barn á í vanda, þarf fyrst að kortleggja hvað barnið á í erfiðleikum með og síðan er unnið eftir ákveðnu ferli sem m.a. felur í sér að rætt er við barnið um hvernig hægt væri að leysa þessa erfiðleika.

Greene benti á heimasíðu sína www.livesinthebalance.org sem er full af upplýsingum fyrir foreldra og kennara. Um er að ræða eyðublöð, myndbönd o.fl. sem kostar ekkert að nálgast. Aðspurður sagði Greene að foreldrar gætu beitt þessari nálgun sjálfir án aðstoðar þriðja aðila.

Vikulega eru útvarpsþættir á netinu (síðdegis á mánudögum) þar sem Greene svarar spurningum frá foreldrum. Nálgast má þessa þætti þarna á heimasíðunni. Hægt er að senda þættinum fyrirspurn með tölvupósti. Henni verður svarað í þættinum en spyrjandinn fær einnig sendan tölvupóst.

Mánaðarlega eru svo sambærilegir þættir fyrir kennara þar sem Greene situr fyrir svörum ásamt fjórum skólastjórum.

Ef einhverjir vilja fá send afrit af þeim gögnum sem dreift var á námskeiðinu er velkomnið að senda póst á tourette@tourette.is og óska eftir því.

~~~~~

## Dagur sjaldgæfra sjúkdóma – málþing 27. feb. n.k. á Hilton Reykjavík Nordica –

Alþjóðlegur dagur um sjaldgæfa sjúkdóma verður haldinn 28. febrúar. Í ár ber þann dag upp á laugardag og því er fyrirhuguð dagskrá föstudaginn 27. febrúar.

Félagið Einstök börn og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins boða til málþings í tilefni dagsins á Hilton Reykjavík Nordica kl. 13 - 15. Allir eru velkomnir og þátttaka ókeypis.

Erindi flytja:

Guðmundur Björgvin Gylfason, formaður Einstakra barna og foreldri

Sólveig Sigurðardóttir, barnalæknir á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Reynir Arngrímsson, dósent í klíniskri erfðafræði við HÍ

Ingólfur Einarsson, barnalæknir á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Friðrik Friðriksson, lögfræðingur og foreldri

Sjá nánar á eftirfarandi vefslóð og þar má einnig skrá sig:

[www.greining.is/is/greiningarstod/frettir/opid-malthing-27-februar-dagur-sjaldgaefra-sjukdoma](http://www.greining.is/is/greiningarstod/frettir/opid-malthing-27-februar-dagur-sjaldgaefra-sjukdoma)

---

## Fræðslunámskeið fyrir foreldra 6 – 12 ára barna með ADHD

Tourette-samtökin hafa samið við ADHD samtökin eins og nokkur undanfarin ár um að benda Tourette félagsmönnum á þau námskeið sem eru í boði hjá ADHD.

Nú stendur yfir skráning á námskeið fyrir foreldra 6-12 ára barna með adhd, sem haldið verður laugardagana 21. og 28. febrúar 2015. Skráning er hafin, sjá nánar á [www.adhd.is/is/um-adhd/frettir/fraedslunamskeid-fyrir-foreldra-6-12-ara-barna-med-adhd](http://www.adhd.is/is/um-adhd/frettir/fraedslunamskeid-fyrir-foreldra-6-12-ara-barna-med-adhd)

Félagsmenn í Tourette-samtökunum, sem hafa greitt árgjaldið sitt, fá þetta námskeið niðurgreitt á sama hátt og niðurgreitt er hjá ADHD fyrir þeirra félagsmenn:

|                   | <b>Einstaklingur</b> | <b>Báðir foreldrar / forráðamenn / aðstandendur</b> |
|-------------------|----------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Félagsmenn</b> | <b>Kr. 12.500</b>    | <b>Kr. 20.000</b>                                   |
| <b>Aðrir</b>      | <b>Kr. 20.500</b>    | <b>Kr. 28.000</b>                                   |

gegn því að framvísa greiðslukvittun fyrir námskeið.

---

**Tourette-samtökin hafa símanúmerið 8402210 og netfangið [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)**  
Ekki er fastur opnunartími á skrifstofu, sem er í Þjónustusetri líknaðfélaga Hátúni 10b, en svarað er í símann á virkum dögum, yfirleitt eftir hádegið. Hægt er að hringja utan þess tíma, tala skilaboð og símanúmer inn á símsvarann og við höfum síðan samband við fyrsta tækifæri.

**Tourette-kynningar** – Á vefslóðinni [www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2](http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2) má sjá um efni varðandi bæði kynningar á Tourette í yngri og eldri bekkjum grunnskóla og um kynningar sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa, o.fl.

**Þeir sem hafa nýlega gengið í samtökin** – 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.þ.h. Ef þið hafið ekki fengið tölvupóst innan mánaðar eftir að hafa skráð ykkur í félagið á vefnum þá hafið samband.

**Tourette foreldrar og Tourette - Ísland á Facebook** – Þeir sem vilja skrá sig í þessa Facebook hópa fari inn á [www.Facebook.com](http://www.Facebook.com), fara þar í Hópa/Groups, finna *Tourette foreldrar* eða *Tourette – Ísland* (skrá heiti hópsins í „search for groups“ svæðið) 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 bæði á netföngum og heimilisföngum. Við fáum oft tilkynningar um úrelt eða yfirfull póstsvarði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Sendið okkur tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) um breytingar. Minnum einnig á greiðslu árgjaldsins ef fólk hefur ekki þegar greitt. Það hefur verið óbreytt í mörg ár og er aðeins 1700 kr.

**Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð** – Félagsmenn í Tourette-samtökunum geta nýtt sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál. 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 nánar 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.



**Upplýsingavefur um stam** – Þar sem stam er talsvert algengt hjá þeim sem eru með Tourette viljum við benda á félagið Málþjörgu, félag sem stendur fyrir fræðslu um stam, og heimasíðu þess sem er [www.stam.is](http://www.stam.is)

**Regnhlífarsamtök** – Tourettesamtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérparfir. Fylgist vel með fréttum og því sem fram fer hjá ÖBÍ og Umhyggju á



heimasíðunum [www.obi.is](http://www.obi.is) og [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is) Þar er ýmislegt að finna, ekki síst 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 á hverjum tíma með því að hringja á skrifstofu Umhyggju.