

# Fréttabréf Tourette-samtakanna - júlí 2006

---

## Tourette samtökin á Íslandi



Skrifstofa Tourette samtakanna  
Hátúni 10b 9.hæð 105 Reykjavík  
Sími 551 4890  
Veffang [www.tourette.is](http://www.tourette.is)  
Netfang [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)

\*\*\*\*\*

**Tilkynnið um breytt heimilisföng og netföng** - Minnum á að fólk tilkynni breytt heimilisföng, þar sem við fáum oftast þó nokkur fréttabréf til baka eftir póstsendingar og þurfum þá að leita að nýjum heimilisföngum og senda síðan aftur. Ef netföngin breytast þá þarf líka að tilkynna það, þar sem flestir af yngri félagsmönnum eru á tölvupóstlistanum og mikil þægindi eru að því að geta sent tilkynningar með þessum hætti, bæði fyrir félagsmenn og stjórn.

**Minnum á félagsgjöldin** - Margir eiga enn eftir ógreidd félagsgjöldin sín og biðjum við fólk að greiða við fyrsta tækifæri áður en hin árlega innheimta þeirra fer aftur í gang í haust.

**LÍKAMSRÆKTARÁTAKIÐ** - Minnum á skráningu og hvetjum ykkur til að nýta ykkur þetta!!!

Enn sem komið er bara búið að hafa samband vegna alls 6 unglinga/ungmenna. Eitthvað gætum við hafa misst út af tölvupóstum í kerfinu hjá okkur vegna uppákomu í tölvukerfinu og við biðjum alla þá sem ætla að taka þátt, hvort sem þeir hafa sent tölvupóst eða hringt, að hafa samband aftur símleiðis.

**Hringið í símann okkar 551 4890 í júlí og tilkynnið þátttöku í líkamsræktinni.**  
**Þið sem hafið sent tölvupóst eða hringt og ekki fengið staðfestingu til baka, hringið aftur.**

Vonumst við til að minnst 12 skrái sig, svo að nást muni í tvo hópa. Hér á eftir er endurtekið það sem fram kom um áttak þetta í fréttabréfinu í júní:

Hugmyndin er að tveir (hugsanlega þrír) hópar aðila með Tourette stundi hóp-einkaþjálfun í Hreyfigreiningu ef næg þátttaka fæst. Höfum við hugsað okkur að það verði einn hópur einstaklinga sem eru 15/16 ára og eldri og annar hópur 11 til 14/15 ára. Helst þurfum við 10 einstaklinga í hvorn hóp og að lágmarki 6 til 7 einstaklinga. Fjöldatölur þessar taka mið af styrknum sem í þetta fékkst frá heilbrigðisráðuneytinu að viðbættu öðru eins sem Tourette samtökin ætla að leggja á mót.

Hvor hópur myndi mæta tvisvar í viku, á þriðjudögum og fimmtudögum, líkast til kl. 16:00, og einstaklingarnir gætu svo mætt aukalega eftir því hvað hver og einn getur og vill, og verður mælt með því að mæta helst ekki sjaldnar en þrisvar í viku.

Jakobína í Hreyfigreiningu kannaði fyrir okkur möguleika á að Tryggingastofnun niðurgreiði þessa líkamsrækt og fékk þær upplýsingar að TR niðurgreiðir um 40% fyrir hvern einstakling í svona hópum að uppfylltum tilteknum skilyrðum. Hámarksfjöldi í hóp miðað við þeirra skilmála er 10 manns og miðast við 45 mínútna tíma. Verði þessi leið valin þarf hver einstaklingur, sem tekur þátt í þessum tímum, að hafa svokallaða Sjúkraþjálfunarbeiðni frá lækni þar sem fram kemur að lækinn sé vísi viðkomandi einstaklingi í hópþjálfun hjá Hreyfigreiningu vegna sjúkdómsins Tourette.

Miðað við að TR greiði niður þá verður kostnaður sem einstaklingur eða foreldri þarf að borga á mánuði um 4000 krónur, ef ekki fæst niðurgreiðsla fyrir einstaklinginn verður þessi kostnaður nær 5000 krónum á mánuði.

Þar sem við höfum fengið áður nefndan styrk til verkefnisins og samtökin munu leggja annað eins á móti og jafnvel mun meira og þar sem þetta er prufukeysla, sem getur ef vel tekst til leitt til áframhalds, þá er afar mikilvægt að þeir sem munu taka þátt stundi þetta sem best og mæti vel. Líkast til munum við í lok átaksins veita einhvers konar viðurkenningu eða verðlaun fyrir góðan árangur.

Átak þetta var hugsað fyrir TS unglinga og eldri, en ekki er útilokað að við höfum líka hóp 8 til 10 ára barna, hópþjálfun með leikjaívafi, sérstaklega ef ekki verður nægileg þátttaka í hina tvo hópana.

Svo rykið sé dustað af hugmyndinni þá hóf stjórnin að ræða slíkt líkamsræktaráttak fyrir allöngu síðan. Höfðum við þá fengið upplýsingar um tvo unga menn með Tourette sem stunduðu líkamsrækt af miklu kappi og leið svo miklu betur af.

Annar þeirra stundaði æfingar í tækjasal og fann að kækir minnkuðu til muna, líðan varð mun betri og hann gat minnkað við sig inntöku þeirra lyfja sem hann tók við sínu Tourette. Hinn stundaði stífa líkamsrækt nánast daglega undir stjórn einkaþjálfara og fann á nokkrum mánuðum geysimikinn mun á líkamsástandi o.fl. Hann losnaði við æði mörg aukakíló sem bæst höfðu á við lyfjatöku vegna Tourette og fylgifiska og náði einnig framúrskarandi námsárangri á fyrsta ári í framhaldsskóla, miklu betri námsárangri en hann áður hafði náð.

Þótt erfitt sé að fullyrða hvað líkamsræktin bætti hjá þessum ungu mönnum og hvaða framförum þeir tóku af öðrum orsökum, þá eru þeir báðir á því að líkamsræktin hafi haft langmest áhrif.

Um Hreyfigreiningu, sem er sjúkraþjálfunar- og heilsuræktarstöð, segir á heimasíðu:

**Hreyfigreining, sjúkraþjálfunar- og heilsuræktarstöð er staðsett að Höfðabakka 9, Reykjavík, í björtu og góðu, vel útbúnu 1400 fm húsnæði**

**Heilsuræktin er opin mánudaga til fimmtudaga frá 6:30-21:00 og til 20:00 á föstudögum. Laugardaga er opið frá 09:00-15:00. Símsvörun er frá 08:00-17:00 virka daga. Gufubað er á staðnum fyrir konur og karla. Gott aðgengi og góð aðstaða er fyrir fatlaða, lyfta er í húsinu.**

Sjá <http://www.hreyfigreining.is/um%5Fhreyfigreiningu/>

Vonumst við í stjórninni til að skipulagning hóp-einkaþjálfunarinnar gangi vel núna í júlí og fram í ágúst og að prufukeysrslan verði að veruleika í haust og skili góðum árangri í árslok.

Með kveðju  
stjórnin