



Tourette-samtökin á Íslandi

Hátúni 10b, 105 Reykjavík - tourette@tourette.is - 8402210

Fréttabréf

ágúst 2009

STEFÁN KARL - í túrett og moll – Digga Digga Dú

Á vegum Senu er nýkominn út þessi hljómdiskur og er fyrsta lagið á disknum „Digga Digga Dú“ tileinkað Tourette-samtökunum á Íslandi.

Þakkar stjórn samtakanna aðstandendum disksins, leikurunum Stefáni Karli og Gísla Rúnari, fyrir að gera með þessum hætti Tourette málefnum bæði góð og gamansöm skil.

Mikill fengur er fyrir samtök eins og okkar að fá þekkt einstaklinga til liðs við að kynna Tourette og fylgifiska þess, svipað og ýmsir slíkir hafa gert í Bretlandi, Bandaríkjunum og víðar, t.d. hinn þekkti markvörður Tim Howard.



Stefán Karl leikur og syngur öll hlutverk á disknum og segir hann eftirfarandi um diskinn:

„Diskur þessi er til orðinn meðal annars vegna áráttuþráhyggjuhneigðar minnar og ofvirks athyglisbrests, í takt við linnulaust túrett. Efníð er á hinn bóginn innblásið af hugkvæmnislegnum og skapandi verkum úr smíðju gamanleikara æsku minnar, m.a. Ómars Ragnarssonar, Bessa Bjarnasonar, Halla og Ladda, Eddu Björgvins að ógleymdum Gísla Rúnari.“

Gísli Rúnar leikari er höfundur texta, bæði í lausu og bundnu máli, og hafði umsjón með lagavali og segir hann eftirfarandi um diskinn: „Á disknum er að finna fjórtán lög af ýmsu tagi og er efníð við hæfi allrar fjölskyldunnar með tilbrigðum, allt í gamansömum dúr en með hæfilega alvarlegu ívafi til umhugsunar. „Digga Digga Dú“, er áráttusöngur í túrett og moll en þar er efnislega vikið að ýmsum heilkennum, þ.e. túrett, ADHD og OCD, en aðstandendur disksins, Stefán Karl og Gísli Rúnar eru báðir haldnir þessum einkennum og af þeim sökum er þeim ljúft og sælt að gera málefnum þjáningarsystkina sinna skil, hvort tveggja í gamni og alvöru, en auk textans, er einnig að finna í textabók umfjöllun um heilkennin í lausu máli.“

Útsetningar og hljómsveitarstjórn annaðist Veigar Margeirsson, en diskurinn var unninn í San Diego og síðan hljóðritaður í Los Angeles með þátttöku úrvals tónlistarmanna.

Stjórn að loknum aðalfundi 28. maí s.l. í

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára
Erla Sólrún Valtýsdóttir, kosin til tveggja ára
Sigríður Steinunn Gottskálsdóttir, kosin til tveggja ára
Tryggvi Þór Agnarsson, eitt ár eftir af kjörtímabili
Elísabet Rafnsdóttir, eitt ár eftir af kjörtímabili

Á stjórnarfundum að loknum aðalfundi skipti stjórnin með sér verkum þannig að Erla er áfram gjaldkeri og Elísabet ritari, Sigríður er nú varaformaður og Tryggvi meðstjórnandi.

Fimmta alþjóðlega ráðstefnan um Tourette var haldin í júní síðastliðnum - Málfríður Lorange taugasálfræðingur tók þátt í boði Tourette samtakanna á Íslandi →

Fimmta alþjóðlega ráðstefnan um Tourette var haldin í júní síðastliðnum - Málfríður Lorange taugasálfræðingur tók þátt í boði Tourette samtakanna á Íslandi – Stjórn samtakanna ákvað s.l. vor að kosta þátttöku Málfríðar í ráðstefnu þessari sem haldin er á fimm ára fresti. Á vefsíðu bandarísku Tourette samtakanna má sjá umfjöllun um ráðstefnuna og hún sögð hafa heppnast afar vel „a Huge Success“, <http://www.tsa-usa.org/news/0709SciSymposSuccess.html> Þátttakendur voru 250 frá 17 löndum. Málfríður var ánægð með ráðstefnuna og segir hana vera eina þá bestu ráðstefnu sem hún hafi tekið þátt í og mun hún í haust kynna efni hennar fyrir starfsfélögum sínum hér heima og á LSH/Bugl.

Hér er pistill frá Málfríði um ráðstefnuna:

Ráðstefna þessi, sem Bandarísku Tourette samtökin standa fyrir, var haldin á Marriott hótelinu á Manhattan, New York, steinsnar frá rústum „Twin Towers“ og stóð yfir í 2 daga. Hún var vel sótt og komu þátttakendur víðs vegar að. Ég var sú eina frá Íslandi og fjórir komu frá Noregi en aðrir Norðurlandabúar voru ekki þar að því er ég best veit.

Á ráðstefnunni var fjallað um Tourette heilkennið frá sjónarmiðum taugafræði og erfðafræði, rætt um tengsl ónæmisfræði og Tourette og svo var að sjálfsgöðu farið yfir nýjustu rannsóknir varðandi faraldsfræði og meðferð röskunarinnar, meðal annars lyfjameðferð og atferlismeðferð vegna sjálfra kækjanna.

Taugafræðilegar rannsóknir sýna að allflókin ferli í ýmsum svæðum heilans og einkum innbyrðis tengslum þeirra tengjast Tourette. Þó er enn langt í land að vitneskja um eðli þessara tengsla verði ljós. Sama á við um flestar aðrar raskanir af taugafræðilegum toga.

Erfðafræðin er sömuleiðis enn sem komið er á nokkru byrjunarstigi en þó er talið að um fjölgena erfðir sé að ræða með margvíslegum svipgerðum. Leit að genum sem hafa áhrif á Tourette er í fullum gangi og virðist að litningur númer tvö kunni að geyma slík gen. Erfðafræðirannsóknirnar eru nú komnar á sameindastig og er meðal annars verið að athuga fjölbreytileika í röðum DNA-kirna.

Engin ný lyfjameðferð hefur verið uppgötvuð en áhersla var lögð á að nota sömu lyf og hingað til. Einnig var áhugi manna áberandi á að velja lyf með tilliti til breytileika einkenna og fylgiraskana hvers og eins t.d. eftir aldri.

Þá kom fram sú hugmynd að atferlismeðferð vegna kækjanna skuli fela í sér að ekki eigi að halda þeim niðri en frekar ýkja þá þegar þeir koma fram sem er þvert á það sem áður hefur verið haldið fram. Þetta er krefjandi meðferð og hentar bara ákveðnum hópi með Tourette.

Hvað varðar ónæmisfræðina þá var m.a. fjallað um PANDAS sem er afleiðing af Streptococca-(keðjuhnettlu)sýkingum. Talið er að PANDAS sé undirflokkur Tourette þar sem sýkingin veldur Tourette einkennum og þráhyggju-árátturöskun. Hins vegar er þetta ekki algengasta og alls ekki eina orsökina fyrir birtingu röskunarinnar hjá þessum hópi.

Sláandi var að nær allir fyrirlesararnir lögðu áherslu á vangreiningu Tourette og að almennar tíðnitölur væru af þeim sökum vart marktækar. Þetta má meðal annars rekja til þess að þekking fagfólks á Tourette er oft ekki nógu öflug (fróðlegt væri að kanna hvernig því er háttað á Íslandi) en einnig hefur ef til vill verið litið of mikið til kækjanna sjálfra í greiningarviðmiðum. Þó kækir geti stundum verið alvarlegir og mjög hamlandi þá eru það oft ekki þeir sem valda mestum erfiðleikum. Oftast dregur einnig verulega úr kækjum á síðari hluta unglingsáranna en svokallaðar fylgiraskanir sitja eftir og trufla daglegt líf fólks. Má þar meðal annars nefna árattu-þráhyggjuhegðun, lyndisraskanir, óyndi og þunglyndi, athyglisbrest með eða án ofvirkni og sértæka námserfiðleika. Í einum fyrirlestri kom fram að rannsóknir sýna að ¾ foreldra barna með Tourette hafa mun meiri áhyggjur af fylgiröskununum en sjálfum kækjunum. Þessi vanþekking fagfólks hefur einnig þau áhrif að þegar leitað er aðstoðar fagfólks vegna fylgiraskana yfirsést því oft að þær eru hluti af Tourette myndinni.

Það sem mér fannst markverðast við ráðstefnuna er þessi breytta mynd af Tourette sem mjög flóknu og margbreytilegu taugafræðilegu ástandi en ekki eingöngu kækjaröskun. Nýjustu erfðafræði-, taugafræði- og ónæmisfræðirannsóknir benda einnig til þessa margbreytileika heilkennisins.

Mjög góður og léttur andi ríkti á ráðstefnunni. Þátttakendur eru frekar þröngur hópur sem þekkest greinilega vel innbyrðis. Menn voru sammála um að ráðstefnan hefði verið mjög gefandi. Ný sjónarmið og rannsóknarniðurstöður komu fram sem lofa góðu fyrir framtíðina. Orð eins fyrirlesaranna í lokin eru til marks um ágæti ráðstefnunnar en hann sagði að umræðan sem nú fór fram hefði ekki getað átt sér stað á ráðstefnunni fyrir fimm árum.

Málfríður Lorange