



Fréttabréf

apríl 2014

AÐALFUNDARBOÐ !

Aðalfundur Tourette-samtakanna verður haldinn
miðvikudagskvöldið 14. maí 2014 kl. 20:00
að Hátúni 10b, í kaffiteríunni á jarðhæðinni.

Kaffiterían er í austustu blokkinni af ÖBÍ blokkunum þremur, rétt fyrir innan
inngang í austurgafli, og oftast eru næg bílastæði við austurgafliinn.

Dagskrá fundarins:

- * Venjuleg aðalfundarstörf
- * Félagsgjald ákveðið
- * Kosning hluta stjórnar til næstu tveggja ára
- * Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- * Önnur mál

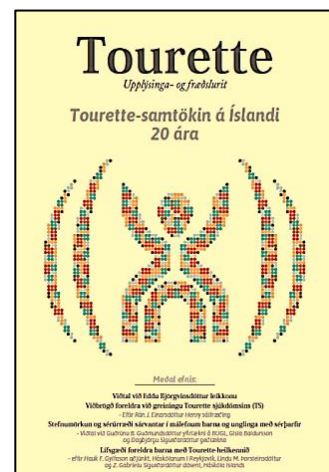
Kaffi í boði félagsins og spjall að loknum aðalfundarstörfum.

Stjórnin vonast til að sjá ykkur sem flest.

Fræðslurit í tilefni 20 ára afmælis Tourette-samtakanna árið 2011 – Afmælisritið var nánast tilbúið á því ári, en tafir urðu af ýmsum ástæðum við að klára frágang þess. Í vetur fór blaðið í umbrot og tókst sú vinna afar vel. Það var síðan prentað hjá Odda í febrúar. Ritið er komið inn á Tourettevefinn sem pdf skjal, undir Fróðleikur um Tourette og þar undir flokknum Efni frá samtökunum:

<http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=14&MainCatID=4>

Félagsmenn sem ekki hafa enn fengið blaðið, endilega sendið okkur tölvupóst eða hringið og biðjið um að fá það sent til ykkar á tiltekið heimilisfang.



Þýddu bresku bæklingarnir, á sömu vefslóð, hafa fengið andlitslyftingu - Bætt hefur verið við þá viðaukum og nú er hægt að prenta þá út sem bæklinga: Veljið að prenta pdf skjalið sem „booklet“ og veljið þar undir „booklet subset“ að prenta á báðar síður, og fást þá litlir bæklingar (tvær síður komast þannig fyrir á hvorri hlið eins blaðs af A4 stærð).

Heilsuréttir fjölskyldunnar voru kynntir hjá samtökunum þann 1. mars s.l. í húsnæði Salaskóla í Kópavogi –

Þennan dag hittust foreldrar í félaginu ásamt börnum sínum, haldin var kynning á bókum um heilsusamlegt mataræði, matreiðslubókum og heilsuréttum, borðaður hádegisverður sem eldaður var á staðnum og óvænt uppákoma var í lokin.



Berglind Sigmarsdóttir, höfundur tveggja bóka, sem heita **Heilsuréttir fjölskyldunnar**, kom ásamt manni sínum, landsliðskokknum Sigurði Gíslasyni, og kynntu þau hvernig bæta má bæði mataræði og lífsstíl fjölskyldunnar og svöruðu fyrirspurnum.

Þau Berglind og Sigurður sýndu okkur líka ýmsar bækur af sama toga sem þau hafa kynnt sér.



Sýnt var hvernig útbúa má heilsusamlega drykki eða þeytinga, sem gestir fengu að smakka.

Síðan elduðu þau hádegismat fyrir hópinn, holla og afar góða kjúklinga-máltíð ásamt grænmetisalat og sætum kartöflum.

Ekki var annað að sjá en að krökkunum þætti þetta hinn besti matur.



© Tryggvi Thor

Að máltíðinni lokinni var farið í spurningaleiki meðan beðið var eftir óvæntum gesti.

Stefán Karl heimsótti hópinn um eittleytið. Hann sagði frá sinni reynslu af kækjum, hljóðkækjum, adhd, o.fl. allt frá því hann var barn og unglingur og hvernig allt þetta hefði síðar meir hjálpað honum í leikarastarfinu.



© Tryggvi Thor

Stefán Karl fór alveg á kostum í frásögninni og brá oft á leik, lék hina ýmsu kæki og hopp, rak upp risaeðluhljóð o.fl. sem vakti mikla kátínu viðstaddra. Hann tók góðan tíma í lokin til að svara mörgum fyrirspurnum úr salnum.

Þegar klukkan nálgast þrjú fór fólk að tínast heim.

Hugmynd að þessum degi kom frá hópnum Tourette-foreldrar á Fésbókinni. Þrjár mömmur voru í undirbúningsnefnd, Arnþrúður, Auðbjörg og Elín, ásamt formanni og gjaldkera Tourette-samtakanna, þeim Sigrúnu og Erlu.

Mæting fór fram úr öllum væntingum. Um sextíu manns tóku þátt, börn og foreldrar og aðeins var innheimt 1500 kr. gjald á fjölskyldu. Hversu ódýrt var hægt að hafa þetta má að stærstum hluta þakka þeim Berglinni og Sigurði fyrir hversu sanngjörn þau voru varðandi sitt framlag, Stefáni Karli sem heimsótti okkur aðeins fyrir ánægjuna, og svo því að Salaskóli lánaði okkur húsnæðið.



© Tryggvi Thor

Tourette-samtökin hafa símanúmerið 8402210 og netfangið tourette@tourette.is
Ekki er fastur opnunartími á skrifstofu, sem er í Þjónustusetri líknarfélaga 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 slóðinni <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 – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Getum skotið á fundi með fólki til dæmis 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, 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 póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Endilega sendið okkur tölvupóst á 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 – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir. Heimasíða þeirra er www.sjonarholl.net



ADHD samtökin – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna, heimasíðan er 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 um hvaða starfsemi og ráðgjöf er í gangi og dagskrá um námskeið er þar að finna á forsiðu, heimasíða þeirra er 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

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 og 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.