



# Fréttabréf

## MARS 2018

---

## AÐALFUNDARBOÐ

**Aðalfundur Tourette-samtakanna á Íslandi verður haldinn mánudaginn 26. mars kl. 19:30 að Hátúni 10 jarðhæð, í sal beint á móti skrifstofu samtakanna.**

Dagskrá aðalfundar er:

- Setning
- Skýrsla stjórnar
- Reikningar lagðir fram til samþykktar
- Lagabreytingar
- Félagsgjald komandi almanaksárs ákveðið
- Kosning formanns
- Kosning stjórnar
- Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- Önnur mál

Í ár þarf að kjósa tvo fulltrúa til tveggja ára í stjórn Tourette-samtakanna. Framboð til stjórnar þarf að berast skriflega og er áhugasömum bent á að senda tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is). Kjörgengi hafa allir fullgildir félagar samtakanna. Fullgildir félagar geta orðið allir TS-einstaklingar og aðstandendur þeirra. Atkvæðisrétt á aðalfundi hafa allir skuldlausir félagar.

**Að loknum aðalfundi mun Ólafur Thorarensen sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna halda fræðsluerindi.**

Boðið verður boðið upp á kaffiveitingar  
Hlökkum til að sjá ykkur

**Stjórn Tourette-samtakanna á Íslandi**

## Lagabreytingar á aðalfundi

Stjórn Tourette-samtakanna leggur til tvær breytingar á lögum samtakanna:

„2. grein

Merki samtakanna er:



Stjórn samtakanna leggur til að 2. grein í lögum samtakanna verði felld út. Númer annarra greina myndi þá breytast í samræmi við þetta. Þá leggur stjórn til að núverandi 10. grein laganna verði breytt en hún hljóðar svo:

„10. grein

**Lögum þessum verður aðeins breytt á aðalfundi**, enda skulu tillögur til lagabreytinga sendar út með aðalfundarboði. Tillögum til lagabreytinga skal skilað til stjórnar samtakanna eigi síðar en 15. febrúar ár hvert. Sami skilafrestur gildir um framboð eða tilnefningar í stjórnarstöður og skulu þær berast skriflega.“

Aðalfundur Tourette-samtakanna skal haldinn í mars ár hvert og senda á út aðalfundarboð með a.m.k. 15 daga fyrirvara. Í ár er aðalfundurinn haldinn 26. mars og samkvæmt því þurfa tillögur til lagabreytinga og framboð til stjórnar að berast stjórn ríflega 5 vikum fyrir aðalfundinn sé miðað við 15. febrúar. Með framförum í tæknimálum hefur heimurinn „skroppið saman“ og hraði á afgreiðslu mála er mun meiri en áður var. Möguleikar á að koma málum til stjórnar fljótt og vel eru orðnir fleiri og einfaldari, ekki er lengur bara um að ræða bréflugar póstsendingar því fólk hefur samband með tölvupóstum og í gegnum Facebook o.fl. Í okkar litla félagi hefur oft reynst erfitt að fá fólk til stjórnarstarfa og það gerir okkur erfiðara fyrir að framboð til stjórnarstarfa þurfi að berast fyrir aðalfund. Stjórn samtakanna leggur til eftirfarandi breytingu á 10. grein:

„10. grein

**Lögum þessum verður aðeins breytt á aðalfundi**, enda skulu tillögur til lagabreytinga sendar út með aðalfundarboði. Tillögum til lagabreytinga skal skilað til stjórnar samtakanna eigi síðar en 3 vikum fyrir aðalfund.“

## Fræðslufyrirlestur að loknum aðalfundi

Gert er ráð fyrir að aðalfundi sé lokið kl. 20:30 en strax að honum loknum ætlar Ólafur Thorarensen að halda fræðslufyrirlestur sem ber yfirskriftina „Pandas. Tilfelli og yfirlit“. Talið er að PANDAS sé undirflokkur Tourette þar sem Streptococcasyking veldur Tourette einkennum og áráttu- og þráhyggjuröskun. Ólafur er barnalæknir og sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum barna og vinnur á Barnaspítala Hringins, í Domus Medica og í Malmö.

## Spjallfundir og Tourettekynningar

Reglulega eru haldnir spjallfundir fyrir félagsmenn og aðra sem hafa áhuga á málefnum tengdum Tourette. Það sem af er vetrar hafa verið haldnir 3 spjallfundir; spjallfundur um skólamál, spjallfundur fyrir fullorðna og almennur spjallfundur með opnum umræðum. Þá hefur verið sett í gang kynningar- og fræðsluátak fyrir félagsmenn út á landi. Fyrsta kynningin var á Suðurnesjunum í janúar og næsta kynning er áætluð á Akureyri í apríl. Einnig bjóða samtökin upp á kynningar á Tourette, sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa o.fl. Hægt er að fá nánari upplýsingar með því að senda póst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) eða í síma samtakanna 840 2210.

## Uppfærsla vefsíðunnar [www.tourette.is](http://www.tourette.is)

Vefsíða samtakanna er komin til ára sinna og tímabært að uppfæra hana í nýrri tækni. Vefsíðan er mikilvægur upplýsinga- og fræðslumiðill fyrir samtökin og því áriðandi að hún sé jafn aðgengileg í tölvum, spjaldtölvum og sínum. Tourette-samtökin fengu styrk frá velferðarráðuneytinu á síðasta ári vegna uppfærslu vefsíðunnar. Eftir að hafa skoðað ýmsa möguleika var ákveðið að fá fyrirtækið Stefna til að vinna verkið með okkur. Mikil vinna liggur í yfirferð og innsetningu efnis en nýja vefsíðan verður tilbúin núna í marsmánuði.



## Ráð handa kvíðnum krökkum



Bókin Ráð handa kvíðnum krökkum — Fyrir foreldra barna og unglunga sem glíma við kvíða kom út 24. sept. 2016 á 25 ára afmæli Tourette-samtakanna og í kjölfarið kom út tilheyrandi krakkavinnubók. Bækurnar hafa fengið frábærar undirtektir hjá foreldrum og fagaðilum og hefur sala þeirra farið fram úr björtustu vonum. Bókin sjálf seldist upp síðastliðið haust og hefur nú verið endurprentuð. Nánari upplýsingar um bækurnar eru á vefsíðu samtakanna [www.tourette.is](http://www.tourette.is) og þar er einnig hægt að senda inn pantanir á skrifstofu samtakanna.

## Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Tourette-samtökin tóku þátt í stofnun á Stuðningsneti sjúklingafélaganna [www.studningsnet.is](http://www.studningsnet.is). 14 félög taka þátt í stuðningsnetinu sem byggir á fyrirmynd frá Krafti stuðningsfélagi fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra. Stuðningsnet sjúklingafélaganna býður upp á jafningjastuðning fyrir fólk sem glímir við erfiða sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar sem greinst hafa með svipaða sjúkdóma eða eru aðstandendur. Nú þegar hafa 3 fulltrúar frá Tourette-samtökunum setið námskeið fyrir stuðningsfulltrúa á vegum stuðningsnetsins.



**Tourette-samtökin hafa símanúmerið 8402210 og netfangið [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)** Skrifstofan er opin á miðvikudögum frá kl. 10-16 og svarað er í símann á virkum dögum. 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.p.h.

**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.

**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 leitarsvæðið efst á fésbókarsíðunni) 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 á netföngum og heimilisföngum með því að hringja eða senda tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is). Við fáum oft tilkynningar um úrelt eða yfirfull póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Minnum einnig á greiðslu árgjaldsins ef fólk hefur ekki þegar greitt.

**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. Heimasíðan er [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)



**ADHD samtökin** – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna á vefsíðunni [www.adhd.is](http://www.adhd.is) Þar er ýmis fróðleikur, upplýsingar um námskeið og einnig margt frétt næmt fyrir okkar fólk sem margt er einnig með greiningu um ADHD.

**Regnhlífarsamtök** – Tourette-samtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir.



Fylgist vel með fréttum og því sem fram fer á vef ÖBÍ og Umhyggju, [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.p.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.



**Stuðningsnet sjúklingafélaganna** – Tourette-samtökin eru aðilar að stuðningsneti sjúklingafélaganna. Stuðningsnetið býður upp á jafningjastuðning fyrir fólk sem glímir við erfiða sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar sem greinst hafa með svipaða sjúkdóma eða eru aðstandendur.

**Erindi** – eru samtök fagfólks á sviði uppeldis-, lýðheilsu- og menntunarfræða og hafa það hlutverk að miðla fræðslu og skapa almenna umræðu um málefni sem varða hag barna og ungmenna á öllum skólastigum. Hjá Erindi geta aðstandendur fengið fría ráðgjöf og þjónustu frá fagaðilum. Skrifstofa Erindis er opin miðvikudaga kl. 10 - 14 og á öðrum tímum eftir samkomulagi. Símaþjónusta Erindis er opin alla virka daga frá kl. 10 til 17. Sjá nánar á vef Erindis [www.erindi.is](http://www.erindi.is)

