

SKÝRSLA STJÓRNAR 2010

Í kjölfar síðasta aðalfundar sendu samtökin fulltrúa á alþjóðlega Touretteráðstefnu sem haldin er á fimm ára fresti.

Fimmta alþjóðlega ráðstefnan um Tourette í New York í júní 2009 – Stjórn Tourette-samtakanna ákvað vorið 2009 að kosta ferð íslensks sérfræðings á ráðstefnu þessa og bauð Málfríði Lorange taugasálfræðingi að taka þátt. Á vefsíðu bandarísku Tourette samtakanna má sjá umfjöllun um ráðstefnuna, <http://www.tsa-usa.org/news/0709SciSymposSuccess.html> og er hún sögð hafa heppnast afar vel „a Huge Success“. Þátttakendur voru 250 frá 17 löndum. Ráðstefnan var haldin á Manhattan, New York, steinsnar frá rústum Twin Towers og stóð yfir í tvo daga. Málfríður var mjög ánægð með ráðstefnuna og segir hana eina þá bestu ráðstefnu sem hún hefur tekið þátt í. Málfríður sendi stjórn Tourette-samtakanna pistil að lokinni ráðstefnu, sjá hér aftar.

Tourette foreldrar á Fésbókinni – www.facebook.com – Fyrir rúmu ári stofnaði einn félagsmanni úr hópi foreldra þennan stuðningshóp foreldra barna og unglunga með Tourette. Nokkur umræðuborð hafa verið stofnuð þar sem skipst er á reynslusögum. Fjöldi meðlima hefur vaxið á árinu og nú eru hátt í 60 í hópnum. Tvisvar hafa verið haldin spjallkvöld þessa hóps í kaffiteríunni að Hátúni 10b og var mæting góð í bæði skiptin og líflegar umræður.

Þýðingar á bæklingum Tourettes action í Bretlandi – Þýðingu bresku bæklinganna lauk snemma á árinu og og þeir eru í rafrænu formi á vefnum. Einn bæklingur er rétt ókominn úr þýðingu og bætist þarna við fljótlega. Tveir þeir fyrstnefndu verða líkast til prentaðir í „harmonikkubroti“ til dreifingar í skóla og á heilsugæslu- og læknastöðvar og verið er að afla tilboða í þá prentun. Bæklingarnir eru á vefslóðinni www.tourette.is/Xodus.aspx?id=14&MainCatID=4 og getur hver og einn prentað þá að vild:

Skólastofan – Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir

Tourette – Spurningar og svör

Tourette – Almennar upplýsingar

Tourette – Fróðleikur fyrir heilbrigðisstéttir

Tourette – Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla

Tourette – Leiðbeiningar fyrir laganna verði

Landsþing bandarísku Tourette-samtakanna í apríl 2010 – Í þetta sinn sendu Tourette-samtökin ekki fulltrúa. Um alllangt skeið hafa samtökin sent fulltrúa á þing þetta, sem haldið er annað hvert ár. Árið 2006 sendum við þó engan fulltrúa. Árið 2008 fóru þrír úr stjórn, unglingur með Tourette og eitt foreldri. Nú var ákveðið að taka ekki þátt en stefna á þátttöku næst þegar þingið verður haldið, árið 2012.

Næsta ár verða Tourette-samtökin 20 ára – Árið 2011 stefnir stjórnin í tilefni afmælisins á auknar kynningar á Tourette, á samtökunum og starfsemi. Einnig er stefnt að þýðingu einnar til tveggja barnabóka á árinu, háð því hversu vel styrköflun mun ganga á næstu mánuðum.

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður

Hér meðfylgjandi er pistill Málfríðar Lorange um þátttöku í fimmtu alþjóðlegu ráðstefnunni um Tourette:

Fimmta alþjóðlega ráðstefnan um Tourette í New York í júní 2009

Ráðstefnan 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 orsök 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 áráttu-þráhyggjuhegðun, lyndisraskanir, óyndi og þunglyndi, athyglisbrest með eða án ofvirkni og sértæka námserfiðleika. Í einum fyrirlestri kom fram að rannsóknir sýna að $\frac{3}{4}$ 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