



Skýrsla stjórnar á aðalfundi 12. Apríl 2012

Miklar breytingar voru á stjórn Tourette samtakanna á seinasta aðalfundi, en þar kvaddi Sigrún Gunnarsdóttir okkur eftir 10 ára formannssetu og er henni þakkað fyrir allt það starf sem hún hefur unnið fyrir okkur í gegnum tíðina og vinnur ennþá að sem virkur félagsmaður. Þá voru einnig 2 nýir stjórnarmeðlimir sem hófu störf fyrir okkur.

20 ára afmælisárið:

Í tilefni af 20 ára afmæli Tourette samtakanna héldum við afmælishátíð í skemmtigarðinum fyrir félagsmenn og auglýstum hana í fréttablaðinu og morgunblaðinu, sem og á netinu. Hátíðin var vel sótt en um 40 manns skelltu sér í mini-golf í boði samtakanna og um 50-60 manns mættu á svæðið og fengu sér grillaðar pylsur í góðum félagsskap. Það er von stjórnar að hægt verði að endurtaka skemmtanir á borð við þessa oftár.

Órólfur:

Bókin Órólfur kom út á degi afmælishátíðar samtakanna, 25.september. Ákveðið var að gefa öllum grunnskólum og leikskólum 1 eintak af bókinni. Við höfum fengið mjög góð viðbrögð og vonumst eftir því að bókin eigi eftir að koma sér vel fyrir skólana. Við höfum einnig sent frítt eintak á þjónustumiðstöðvar, heilsugæslustöðvar og fleiri staði. Ánægjulegt er að sjá hvað bókin er að fá góðar viðtökur.

Hópar á facebook:

Ánægjulegt er að sjá að facebook hóparnir Tourette – Ísland og Tourette foreldrar halda áfram að stækka. Nú eru um 20 manns í Tourette – Ísland og um 120 manns í Tourette foreldrar. Við hjá Tourette – samtökunum fögnum virkni félagsmanna okkar á þessum vefsíðum, enda eru þetta samskiptasíður framtíðarinnar.

Umfjöllun um Tourette:

Mikilvægt er að Tourette samtökin séu sýnileg og að virk umfjöllun sé um Tourette. Þetta hefur gengið vel undafarið enda höfum við átt marga góða félagsmenn sem hafa verið að ræða um Tourette á opinberum vettvangi. Þar má helst nefna Guðbjörgu Þorsteinsdóttur sem hefur meðal annars skrifað pistla á pressunni, Elvu Dögg, en gerð var heimildamynd um Tourette-ið hennar og nú seinast var rætt við Þorvald, 12 ára dreng, en sú umfjöllun var glæsileg enda flottur strákur.

Rannsókn á Tourette:

Íslensk erfðagreining hefur ákveðið að fara af stað með rannsókn á erfðum Tourette heilkennis og skyldra raskana meðal Íslendinga. Rannsóknin er í samvinnu við læknana Pétur Lúðvíksson, Ólaf Thorarensen, Laufeyju Ýr Sigurðardóttur og Stefán Hreiðarsson. Rannsóknin beinist að einstaklingum með Tourette og fjölskyldum þeirra. Öllum yfir 7 ára aldur er velkomið að taka þátt í rannsókninni. Við fögnum rannsókninni enda er efnið brýnt og því miður hafa of fáar rannsóknir verið gerðar á Tourette heilkenninu í samanburði við rannsóknir á öðrum taugasjúkdómum. Við hvetjum hér með félagsmenn okkar til að taka þátt.

Ráðstefnur erlendis:

Nú í apríl verður stór ráðstefna í Bandaríkjunum og munum við senda þrjá einstaklinga á ráðstefnuna. Þau sem fara eru: Örnólf Thorlacius, sálfræðingur og varaformaður Tourette samtakanna, Sigríður Anna Ásgeirsdóttir, námsráðgjafa og meðstjórnanda Tourette samtakanna, og Guðbjörg Þorsteinsdóttir, sem hefur áhuga á að fræða börn um Tourette. Vonumst við til þess að fjarri þeirra á ráðstefnuna komi nýju lífi inn í fræðslustarfsemi Tourette samtakanna.

Verkefni næsta árs:

Við í stjórn Tourette samtakanna höfum hafið starf við að búa til fræðsluefni sem hægt sé að nota í skólum og á öðrum kynningum. Með því vonumst við til að gera fræðslu um Tourette aðgengilegri.

F.h. stjórnar

Arna Garðarsdóttir, formaður


