

SKÝRSLA STJÓRNAR 2015

Skýrsla stjórnar Tourette-samtakanna á aðalfundi 28. maí 2015

Félagsmenn – Einstaklingar í samtökunum er nú um 275 talsins, sem er svipað og síðasta ár. Hver félagsmaður endurspeglar í flestum tilvikum einn með Tourette. Eins og undanfarin ár þá leitar fólk helst upplýsinga og hefur samband við félagið gegnum Tourettevef, með tölvupósti og símhringingum. Helst er að foreldrar barna með Tourette hafi samband og þar næst kennarar í grunnskólum.

Fésbókin – Tourette-samtökin hafa nú nýlega stofnað síðu á Fésbókinni og næsta árið mun stjórnin vinna að uppbyggingu síðunnar. Tveir sjálfstæðir Tourettehópar eru á Fésbók, Tourette foreldrar, þar sem nú eru innskráðir hátt í 250 aðilar, og Tourette-Ísland, þar sem nú eru tæplega 50. Ekki eru allir í þessum hópum félagsmenn Tourette-samtakanna, en vafalaust allstór hluti hvors hóps. Meðlimir hópanna taka þarna þátt í umræðum, leita ráða og miðla gagnlegum upplýsingum sín á milli.

Fræðsla og kynningar á Tourette – Undanfarið ár hafa samtökin unnið sem fyrr að fræðslustarfi og útgáfu auk áframhaldandi kynningar og sölu á útgefnum bókum. Á Tourettevefnum getur hver sem er prentað út af vefnum eftir þörfum bæði nýrri og eldri bæklingana og fræðsluritin okkar tvö, 10 og 20 ára afmælisritin. Varðandi námskeið, þá höfum við fengið leyfi hjá ADHD samtökunum eins og undanfarin ár til þess að vísa okkar fólki á þeirra námskeið og við niðurgreiðum fyrir okkar félagsmenn á sama hátt og ADHD gerir varðandi hvert og eitt námskeið. Reyndar hafa ekki margir nýtt sér þetta.

Blásið var til fræðslukvölds í febrúar – Stjórnin bað Ólaf Thorarensen taugalækni barna að koma og halda fyrirlestur fyrir félagsmenn og svara fyrirspurnum, ef lágmarkspátttaka næði 20 manns. Kolla heilsugúru ætlaði að útbúa léttan kvöldverð fyrir gesti, sem átti að kosta 1000 kr. á mann. Því miður varð þátttaka ekki næg í þetta sinn og verður athugað með að halda þetta fræðslukvöld næsta haust.

Skrifstofa samtakanna nýflutt – Tourette-samtökin hafa frá árinu 2000 haft skrifstofu í Þjónustusetri líknafrélaga að Hátúni 10b, 9. hæð, ásamt fleiri líknafrélögum. Miklar breytingar hafa verið gerðar á húsnæði í ÖBÍ blokkunum í Hátúni undanfarin tvö ár, bæði varðandi íbúðir, vinnustaði o.fl. ÖBÍ hafði lengi sína skrifstofu þarna á 1. hæð en hefur nú flutt í eigið húsnæði í Sigtúni. Líknafrélögin sem verið hafa í Setrinu á 9. hæð hafa nú fengið inni í nýuppgerðu skrifstofuhúsnæði á 1. hæð í Hátúninu og eru nýflutt þangað inn.

Verðlækkun bóka – Stjórnin ákvað á stjórnarfundum í janúar s.l. að lækka verð á flestum bókum samtakanna sem gefnar voru út til og með ársins 2011. Nú eru allar þær bækur seldar á einu verði, eða sama verði og ódýrasta bókin hefur verið seld á, sem er aðeins 1000 kr. Einnig eru nú allar þessar sex bækur seldar saman í pakka á 5000 kr. Verðlækkunin á bókapakkanum er nánast helmingsafsláttur.

Lækkunin hefur mælst vel fyrir og ýmsir skólar og bókasöfn hafa þantað og einnig margir einstaklingar.

Bókarþýðing á lokastigi – Þýðing bókarinnar Helping Your Anxious Child – A Step-by-Step Guide for Parents er nú á lokastigi eftir nokkra töf. Þýðendur eru nú að lesa yfir hluta hvor annars og samræma og seinna í sumar verður lesin próförk og bókin sett í umbrot. Þýðing krakkavinnubókarinnar sem fylgja mun bókinni er í gangi og mun klárast með haustinu. Vonast er til að bókin fari

í prentun í september og komi út fyrir áramótin.

F.h. Tourettestjórnar
Sigrún Gunnarsdóttir
formaður