

## Skýrsla stjórnar á aðalfundi 26. mars 2018

Síðasti aðalfundur Tourette-samtakanna var haldinn fimmtudaginn 30. mars 2017. Þá var Arnþrúður Karlsdóttir kosin formaður Tourette-samtakanna til tveggja ára og Erla Sólrún Valtýsdóttir og Sigrún Gunnarsdóttir voru kosnar í stjórn til tveggja ára. Fyrir í stjórn voru Íris Árnadóttir og Örnólfur Thorlacius, sem kosin voru til tveggja ára á aðalfundi 2016. Fyrsti fundur nýrrar stjórnar var haldinn apríl og skipti stjórn þá með sér verkum, Örnólfur varð varaformaður, Íris ritari, Erla gjaldkeri og Sigrún meðstjórnandi.

Gaman er að geta þess að bókinn *Ráð handa kvíðnum krökkum – Fyrir fjölskyldur barna og unglinga sem glíma við kvíða*, sem Tourette-samtökin gáfu út á 25 ára afmælinu, hefur slegið í gegn og seldist upp á árinu og var endurprentuð síðastliðið sumar. Þá var einnig endurnýjaður samningur við forlagið Sögur útgáfa um sölu, dreifingu og kynningu bókarinnar og tilheyrandi krakkavinnubókar. Bækurnar hafa verið til sölu í búðum víða um land en einnig hafa ADHD samtökin og Litla kvíðameðferðarstöðin bækurnar í umboðssölu. Margir sálfræðingar hafa pantað bækurnar hjá okkur og nokkrir fagaðilar nota þær á námskeiði um kvíða sem þeir halda og nefnist *Klókir krakkar*.

Í kjölfarið á gríðarlega góðum undirtektum við útgáfu kvíðabókarinnar var boðið upp á fræðslufund hjá Tourette-samtökunum um kvíða barna í byrjun maí. Steinunn Anna sálfræðingur á Litlu kvíðameðferðarstöðinni hélt fyrirlesturinn og er óhætt að segja að hann hafi verið bæði fróðlegur og skemmtilegur.

Í september var boðið upp á spjallfund um skólamál en með okkur á fundinum var Sigríður Lára Haraldsdóttir foreldri barns með Tourette og verkefnastjóri hjá Erindi, samtökum um samskipti og skólamál. Í nóvember var spjallfundur fyrir einstaklinga 18 ára og eldri með Tourette og í febrúar var síðan spjallfundur opin allum félagsmönnum og sóttu hann bæði einstaklingar með Tourette og foreldrar barna með Tourette.

Tourette-samtökin hafa sett í gang sérstakt átak í fræðslu- og kynningarmálum fyrir félagmenn á landsbyggðinni. Fyrsti hittingurinn tengdur þessu átaki var á Suðurnesjunum í janúar og var hann vel sóttur. Við fengum lánaða fundaraðstöðu hjá Sjálfbjörgu á Suðurnesjunum endurgjaldslaust og kunnum við þeim bestu þakki fyrir. Vonast er til að þessir hittingar verði til þess að litlir stuðningshópar myndist innan sveitarfélaga eða í nokkrum landshlutum og að þeir verði sjálfstætt starfandi til frambúðar, en Tourette-samtökin geta hjálpað til með ýmislegt, svo sem að finna og greiða fyrir heppilegt húsnæði, veitingar og að auglýsa fundina meðal félagsmanna.

Á síðasta ári var ráðist í uppfærslu á vefsíðunni okkar [www.tourette.is](http://www.tourette.is) en ný og nútímalegri vefsíða verður gangsett á morgun, þriðjudaginn 27. mars. Við fengum vefsíðufyrirtækið Stefnu til að setja upp nýja vefkerfið fyrir okkur en öll vinna varðandi uppfærslu efnis hefur verið hjá stjórnarmönnum samtakanna. Gamla vefsíðan okkar var orðin barn síns tíma og er nýja vefsíðan öll aðgengilegri og það á flestum tegundum tækja, tölvum, spjaldtölvum og sínum. Mikil breyting verður á miðlun upplýsinga með nýrri vefsíðu, fréttaveita þar verður þægilegri og öflugri og bóksölukerfið miklu betra. Þá fylgir nýju vefsíðunni einfalt og þægilegt uppfærslukerfi. Varðandi gömlu vefsíðuna, þá sá Atli Jóhannsson hjá Xodus um tæknilega aðstoð við okkur með skjótum og góðum hætti og kunnum við Atla bestu þakkir fyrir vel unnin störf og að hafa lagt okkur til það kerfi ókeypis á sínum tíma.

Samhliða vinnu við nýja vefsíðu höfum við látið hana nýtt merki fyrir samtökin og verður það tekið í notkun á sama tíma og nýja vefsíðan verður tekin í notkun. Eldra merki samtakanna var á sínum tíma unnið upp úr merki bandarísku Tourette-samtakanna og var því löngu kominn tími á að samtökin eignuðust sitt eigið merki. Við fengum ungan listaháskólanema, Berg Gunnarsson Nordal til að hana nýja merkið fyrir okkur. Það var gaman að fylgjast með Bergi í sinni vinnu, hann lagði sig fram við að skilja Tourette og hvernig hann gæti látið einkenni þess koma fram í merkinu ásamt því að bera sterkan keim af því sem íslenskt er og einnig taka tillit til eldra merkisins. Niðurstaðan varð þessi skemmtilega fígúra sem er samsett úr stöfunum T og S í rúnalettri en eins og sjá má þá er hún með hreyfikæk í hönd og fæti. Litirnir úr gamla merkinu voru látnir halda sér, þ.e. blágrár bakgrunnur og hvít táknmynd og letur. Bergur setti upp fyrir okkur nokkrar gerðir af merkinu, með og án stafa og línu, og verður skemmtilegt að geta notað það með mismunandi hætti í framtíðinni í efni frá samtökunum.



Í fyrra tóku félagasamtökin í Setrinu sig saman og hófu undirbúningsvinnu varðandi jafningjastuðning fyrir félagsmenn sína. Afraksturinn af þessari vinnu er Stuðningsnet sjúklíngafélaganna sem stofnað var formlega þann 18. janúar s.l. Stofnfélögin voru 12 en 3 félög hafa gengið til liðs við stuðningsnetið eftir stofnun þess. Nú eru því 15 sjúklíngafélög sem standa að því og fleiri félög eru að skoða möguleika á þátttöku. 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. Allir stuðningsfulltrúar þurfa að ljúka stuðningsfulltrúanámskeiði hjá

umsjónaraðila og/eða fagaðilum Stuðningsnetsins. Síðastliðið haust fóru 3 fulltrúar á stuðningsaðilanámskeiðið frá Tourette-samtökunum, þær Arnþrúður, Íris og Sigrún. Þeir sem vilja nýta sér þjónustu Stuðningsnetsins hafa samband í gegnum vefsíðuna [www.studningsnet.is](http://www.studningsnet.is).

Tourette-samtökin taka nú þátt í þrýstihópi um bætta þjónustu fyrir börn en að honum standa 14 hagsmunasamtök/aðilar: SAMFOK, Barnaheill, ADHD samtökin, Einhverfusamtökin, Sjónarhóll ráðgjafarmiðstöð, Olnbogabörn, Umboðsmaður barna, Heimili og skóli, Þroskahjálp, Umhyggja, UNICEF á Íslandi, Foreldra-ráð Hafnarfjarðar, Málefli og Tourette-samtökin. Þessir aðilar eiga að sameinast um að vekja athygli á og þrýsta á úrbætur í ýmsum málum er varðar bætta þjónustu við börn. M.a. stóð þessi hópur að áskorun á síðasta aðalfundi ÖBÍ um að skoða möguleika á að stofna þjónustumiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Það leiddi til þess að ÖBÍ samþykkti að veita Sjónarhóli árlegan styrk í 3 ár til að ráða ráðgjafa og að stofnaður var tímabundinn málefnaþópur innan ÖBÍ um málefni barna og tók hann til starfa í febrúarmánuði. Tourette-samtökin eiga þar einn fulltrúa, Auðbjörgu Sigurðardóttur félagsmann og starfsmann í grunnskóla. Málefnaþópar ÖBÍ hafa verið öflugir í grasrótastarfinu og það verður spennandi að sjá hvað kemur út úr vinnu þessa nýja málefnaþóps.

Í undirbúningi er sameiginlegur fræðslu- og kynningarfundur með ADHD samtökunum, Einhverfusamtökunum og Sjónarhóli á Akureyri og er gert ráð fyrir að sá fundur verði fimmtudaginn 12. apríl næstkomandi. Ef vel tekst til með þetta samstarf, er möguleiki á að um frekara samband verði að ræða á milli þessa aðila um fleiri fræðslu- og kynningarfundum út á landi og einnig á höfuðborgarsvæðinu. Þar sem einkenni og úrræði fyrir Tourette, ADHD og einhverfu skarast oft á tíðum teljum við þetta frábært tækifæri fyrir okkur til að koma til móts við félagsmenn okkar á landsbyggðinni.

Stjórnarfundir frá síðasta aðalfundi eru 12. Auk stjórnarfunda þá taka stjórnarmenn þátt í starfsemi okkar regnhlífarsamtaka, Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) og Umhyggju. Í október sátu þrír fulltrúar frá Tourette-samtökunum, Arnþrúður, Sigrún og Erla, aðalfund ÖBÍ. Arnþrúður var kosin í stjórn ÖBÍ til 2 ára á aðalfundi 2016 og var á síðasta ári einnig í framkvæmdaráði ÖBÍ í stjórn Brynju hússjóðs. Arnþrúður sótti einnig 2 formannafundi hjá ÖBÍ, tók þátt í starfsdegi stjórnar ÖBÍ og sat aðalfund Umhyggju. Erla sér um símsvörun, tölvupóst, reikningshald og fleira fyrir félagið ásamt afgreiðslu bókapantana og hefur að auki verið okkar fulltrúi í stjórn Setursins í Hátúni 10, þar sem skrifstofan okkar er. Skrifstofan er opin á miðvikudögum frá kl. 10 til 16 en ef fólk hefur áhuga á að koma á skrifstofuna á þessum tíma er best er að gera boð á undan sér með því að hringja í síma samtakanna. Íris hefur haldið nokkrar kynningar um Tourette í skólum og veitt foreldrum stuðning í samskiptum við skólayfirvöld.

Fjöldi félagsmanna í Tourette-samtökunum er nú að nálgast 280. Örlítil fjölgun hefur orðið á síðasta ári en gaman væri að setja sér það markmið að ná fjölda félagsmanna í 300 fyrir árslok. Yfirleitt tilheyrir ein fjölskylda hverjum félagsmanni, sama hvort einn í fjölskyldu er með Tourette eða fleiri. Tveir sjálfstæðir Tourette spjallhópar eru á Fésbók, [Tourette foreldrar](#) með 362 meðlimi og [Tourette-Ísland](#) fyrir fullorðna með Tourette með 75 meðlimi. Spjallhóparnir hafa reynst vera góður vettvangur fyrir fólk til að leita stuðnings og deila reynslu og einnig höfum við komið þar ýmsum fróðleik um Tourette og tengt efni á framfæri og að auki upplýsingum um viðburði á vegum Tourette-samtakanna. Auk vefsíðunnar okkar [www.tourette.is](http://www.tourette.is) þá erum við með Fésbókarsíðuna [Tourette samtökin á Íslandi](#) og þar erum við með 522 „like“. Á báðar síðurnar eru settar fréttir úr starfi samtakanna auk fréttar frá öðrum aðilum sem fjalla að einhverju leyti um Tourette eða tengd málefni.

Helgina 2. til 4. mars sóttu 6 fulltrúar frá Tourette-samtökunum ráðstefnu Washington á vegum bandarísku Tourette-samtakanna: **2018 NATIONAL EDUCATION & ADVOCACY CONFERENCE**. Ráðstefnan er haldin annað hvert ár og er hún ætluð einstaklingum með Tourette, foreldrum og fagaðilum. Dagskráin var afar fjölbreytt, fyrirlestrar foreldra, lækna, sálfræðinga og annarra fagaðila ásamt reynslusögum einstaklinga. 5 fyrirlestralínur voru keyrðar samhliða, Medical and behavioral, Adult, Educational and Parenting, Youth og Professional. Að sækja erlenda ráðstefnu af þessari stærðargráðu er mikil upplifun. Ráðstefnugestir, sem eru á öllum aldri, fá mikið magn alls kyns upplýsinga um það helsta sem er að gerast í meðferð og rannsóknum á Tourette sjúkdómnum ásamt því að kynnast einstöku samfélagi þeirra sem láta sig varða málefni einstaklinga með Tourette. Enn sem komið er, er lækning ekki í sjónmáli en þó er margt jákvætt að gerast í meðferðum og engin ástæða er til annars en að vera bjartsýnn á framtíðina.

F.h. stjórnar Tourette-samtakanna  
Arnþrúður Karlsdóttir  
formaður