

# Skýrsla stjórnar á aðalfundi Tourette-samtakanna 7. september 2020



Síðasti aðalfundur Tourette-samtakanna var haldinn miðvikudaginn 27. mars 2019. Þá var Arnþrúður Karlsdóttir endurkosin formaður samtakanna til tveggja ára og Auðbjörg Sigurðardóttir og Sindri Viborg voru kosin í stjórn til tveggja ára. Fyrir í stjórn voru Örnólfur Thorlacius og Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir, sem kosin voru til tveggja ára á aðalfundi 2018. Einnig var Gunnhildur Lilja Sigmundsdóttir kosin skoðunarmaður reikninga og til vara Gunnar Engilbert Hafberg Guðmundsson. Fyrsti fundur nýrrar stjórnar var haldinn í apríl og skipti stjórn þá með sér verkum, Örnólfur varð varaformaður, Elva Dögg ritari, Auðbjörg gjaldkeri og Sindri meðstjórnandi.

Strax á eftir aðalfundinum var Bertrand Lauth með fræðsluerindi um rannsóknir á áhrifum mataræðis á hegðan og líðan barna. Tengslum mataræðis og geðraskana hefur lengi verið haldið fram en á undanförunum árum hefur rannsóknnum á mataræði, bæði sem mögulegri forvörn og sem meðferðarúrræði, fleygt fram. Ekki síst með betri skilningi á hlutverki örveruflóru meltingarveggar, hvernig mataræði getur mögulega mótað samsetningu hennar og virkni ásamt öðrum lífstílsþáttum og erfðum, sem gera okkur öll einstök. Í erindinu kom m.a. fram að afar fáar rannsóknir hafa verið gerðar á áhrifum mataræðis á Tourette. Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið benda til þess að mataræði geti haft áhrif, en gera þarf frekari rannsóknir með stærra úrtaki og viðmiðunarhópi. Einnig kom fram að sumir með Tourette eru viðkvæmir fyrir áferð, bragði og lykt af mat sem getur haft áhrif á fæðuval þeirra og orðið til þess að fæðusamsetningin verður einhæf. Bertrand er lektor við læknadeild Háskóla Íslands og sérfræðingur í barna- og unglingageðlækningum á Barna- og unglingageðdeild Landspítalans

Í byrjun júní 2019 vorum við með keiluhitting þar sem bæði börn og fullorðnir skemmtu sér vel. Spiluð var keila í klukkustund og í framhaldinu var boðið upp á pizzu og gos fyrir allan hópinn. Keila er einfaldur og skemmtilegur leikur, sem allir geta tekið þátt í, sama á hvaða aldri þeir eru. Keiluhittingur er orðinn einn af föstu liðunum í félagsstarfi Tourette-samtakanna.

Í september vorum við með spjallfund með yfirskriftinni „Tourette og grunnskólinn“. Annar spjallfundur var í mars 2020 og bar hann yfirskriftina „Kippir í kynið“ og fjallaði um Tourette og arfgengni. Spjallfundirnir hafa verið misvel sóttir en alltaf skapast fjörugar umræður þar sem fólk deilir reynslu sinni og sækir í reynslubrunn annarra. Allir eru velkomnir á spjallfundi en við bjóðum nýja félagsmenn sérstaklega velkomna því við teljum þetta vera frábæra leið, fyrir þá sem eru að stíga sín fyrstu spor í breyttri tilveru með Tourettegreiningu, til að fá stuðning og upplýsingar frá fyrstu hendi.

Í nóvember vorum við með opið hús á laugardegi með vöflukaffi og smá jólaívafi. Ekki var um formlega dagskrá að ræða heldur var tilgangurinn að gefa félagsmönnum og öðrum sem áhuga hafa á málefnum tengdum Tourette, tækifæri til að hittast og spjalla saman og kynnast starfsemi samtakanna. Þetta var skemmtileg nýjung í starfi samtakanna og allar líkur á að oftar verði boðið upp á fjölskylduhitting með þessum hætti.

Í fyrrasumar sóttu Elva Dögg og Örnólfur alþjóðlega ráðstefnu um OCD í Austin í Texas, sem skipulögð var af International OCD Foundation en OCD eða áráttur og þráhyggjur eru vel þekktar fylgiraskanir Tourette. Þessi árlega ráðstefnan er þverfagleg og að auki fyrir einstaklinga með OCD, fjölskyldur þeirra og vini en boðið er upp á fjölbreytta fyrirlestra og vinnustofur.

Síðastliðinn vetur var að mörgu leyti skritinn fyrir okkur Íslendinga og það hafði áhrif inn í starfsemi samtakanna. Mótmælafundir, ofsaveður og síðast en ekki síst kórónuveiran, sem hefur haft áhrif á alla heimsbyggðina, urðu til þess að viðburðum í félagsstarfinu var ýmist frestað eða þeir slegnir af. Þennan aðalfund ætluðum við að halda 23. mars, en vegna kórónuveirunnar sem þá var í hámarki var honum fyrst frestað fram í maí, síðan frestað fram á haust og loks var ákvörðun tekin um að halda hann 7. september hvernig sem staðan væri. Vegna óvissu um stöðu mála og hver næstu tilmæli landlæknis um sóttvarnir væru þá var tekin ákvörðun um að nota fjarfundarbúnað til að streyma aðalfundinum til félagsmanna og er þetta í fyrsta skiptið sem aðalfundur hefur verið sendur út með fjarfundarbúnaði. Vegna kórónuveirunnar hafa Tourette-samtökin m.a. ekki getað haldið keiluhitting á þessu ári. Margt annað varðandi félagsstarfið er óljóst en við biðjum ykkur um að fylgjast vel með auglýsingum á vefsíðu samtakanna, á Fésbókarsíðunni og í tölvupóstum, því breyting getur orðið á viðburðum með stuttum fyrirvara.

Kórónuveiran hefur einnig haft þau áhrif að ráðstefna bandarísku Tourette-samtakanna sem átti að vera í maí var slegin af og einnig ráðstefna evrópsku Tourette-samtakanna ESSTS sem átti að vera í júní en við höfum reglulega sent fulltrúa á þessar ráðstefnur. Samtari við þessa aðila hefur því færst meira á netið og fer nú fram með tölvupósti, í spjallhópum á Fésbókinni og með fjarfundarbúnaði.

Stjórnarfundir frá síðasta aðalfundi eru 12. Auk stjórnarfunda þá taka stjórnarmenn þátt í starfsemi regnhlífarsamtakanna, Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) og Umhyggju. Í október sátu þrír fulltrúar frá Tourette-samtökunum aðalfund ÖBÍ. Elva Dögg hefur verið í stjórn ÖBÍ síðastliðin 2 ár og býður sig fram til stjórnar til næstu tveggja ára á næsta aðalfundi ÖBÍ sem verður í byrjun október. Að auki hefur Elva Dögg starfað í málefnaþópi ÖBÍ um kjaramál. Arnþrúður hefur setið í stjórn Brynju hússjóðs ÖBÍ síðastliðin 3 ár og verið fulltrúi Tourette-samtakanna í stjórn Setursins. Þá sóttu Arnþrúður og Elva Dögg formannafund hjá ÖBÍ á árinu og Arnþrúður sat aðalfund Umhyggju og samráðsfund félagasamtaka á vegum Umhyggju.

Síðastliðið ár hefur orðið aukning á að fólk leiti til Tourette-samtakanna með ýmis mál og teljum við það vera jákvæða þróun. Fleiri skrá sig í samtökin en áður og vantar nú aðeins herslumuninn á að samtökin nái að rjúfa 300 félagsmanna múrinn. Fleiri hafa samband með fyrirspurnum í gegnum vefsíðu samtakanna, Fésbókarsíðuna, síma og tölvupóst og eru það bæði félagsmenn, skólastarfsfólk og fagaðilar sem hafa samband. Fleiri félagsmenn hafa komið í stuðningsviðtöl, bæði á skrifstofuna og í síma. Beiðnum um skólakynningar og fræðslu fyrir skólastarfsfólk hefur fjölgað síðastliðið ár. Í ljósi þessa hefur aukinn kraftur verið settur í fræðslumál hjá samtökunum. Eins og áður bjóða samtökin upp á fræðslufyrirlestur með Írisi Árnadóttur fyrir kennara og annað skólastarfsfólk en Íris er sálfræðingur að mennt, kennari og móðir barna með Tourette. Einnig bjóða samtökin upp á kynningar á Tourette fyrir grunnskólabörn og eru það Elva Dögg og Sindri sem hafa séð um þessa fræðslu en bæði þekkja þau Tourette að eigin raun og hafa mikla reynslu af því að vinna með börnum. Áfram er boðið upp á persónulega fræðslu og ráðgjöf á skrifstofu samtakanna, í síma og með tölvupósti. Vegna kórónuveirunnar erum við nú á þeim stað að þurfa að skoða möguleika á fræðslu með fjarfundarbúnaði.

Opnunartíma skrifstofu Tourette-samtakanna hefur verið breytt og er hún um þessar mundir opin á miðvikudögum milli kl. 16:00 og 18:00. Hægt er að sækja pantanir á bókum á opnunartíma skrifstofu, fá fræðslu um Tourette eða kíkja í smá kaffi og spjall. Annar opnunartími skrifstofunnar er eftir samkomulagi. Fyrirspurnum í síma og í tölvupósti er svarað á virkum dögum.

Samtökin hafa verið með í undirbúningi að halda veglega ráðstefnu um Tourette heilkennið sem verður sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi. Gert var ráð fyrir að halda ráðstefnuna núna á haustmánuðum en vegna kórónuveirunnar höfum við þurft að fresta henni og er hún nú áætluð í mars á næsta ári. Við höfum verið í sambandi við tvo erlenda fagaðila Tara Murphy og Seonaid Anderson um að halda erindi á ráðstefnunni en einnig er gert ráð fyrir að þessir aðilar muni halda námskeið í CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics) fyrir fagaðila hér á Íslandi tengslum við ráðstefnuna. Á auki gerum við ráð fyrir að fá innlenda sérfræðingar til að vera með erindi á ráðstefnunni ásamt því sem félagsmenn samtakanna, bæði fullorðnir með Tourette og foreldrar segi frá sinni reynslu og lífi með Tourette. Við munum leita til félagsmanna samtakanna um aðstoð við skipulagningu ráðstefnunnar og allar ábendingar um áhugaverð efnistösk eða fyrirlesara eru vel þegnar.

Með bjartsýnina að leiðarljósi höldum við inn í næsta starfsár Tourette-samtakanna. Vegna kórónuveirunnar er margt óljóst varðandi þetta starfsár m.a. hve langt það verður og með hvaða hætti félagsstarfið getur verið en við kjósum að líta á þetta sem frábært tækifæri til að læra og tileinka okkur nýja hluti og feta ótroðnar slóðir. Eitt er þó víst að í september á næsta ári eru 30 ár liðin frá stofnun Tourette-samtakanna og verður því fangað með viðeigandi hætti.

F.h. stjórnar Tourette-samtakanna  
Arnþrúður Harpa Karlsdóttir  
formaður