

Ársskýrsla Tourette-samtakanna á Íslandi fyrir árið 2024.

Lögð fram á aðalfundi 2025

Á aðalfundi samtakanna 23. maí 2024 voru Andri Freyr Halldórsson og Katrín Mixa endurkjörin. Síðastliðið ár hefur því stjórnin verið svo skipuð; Sindri Viborg formaður, Auðbjörg Sigurðardóttir gjaldkeri, Katrín ritari og Andri Freyr meðstjórnandi.

Sveinbjörn Sveinbjörnsson löggiltur endurskoðandi telur ársreikninga gefa glögga mynd af starfseminni. Á aðalfundinum var Aldís Sigurðardóttir kjörin sem skoðunarmaður reikninga.

Engar lagabreytingar lágu fyrir þennan aðalfund.

Ekki voru rukkuð félagsgjöld á árinu sem leið og var ákveðið að halda því skuli haldið áfram. Frjáls framlög eru þó velkomin eftir sem áður.

Ráðgjöf

Flestir þeirra sem leita eftir ráðgjöf hjá félaginu eru foreldrar barna og ungmenna þar sem grunur leikur á að þau séu með Tourette, eða hafa á síðustu misserum fengið slíka greiningu. Félagið býður bæði upp á ráðgjöf í síma eða á skrifstofu og hefur hún mælst vel fyrir. Algengt er að foreldrar og/eða forráðamenn barna þiggi slíka ráðgjöf og hitti formann eða aðra stjórnarmeðlimi í framhaldinu.

Skortur á læknum

Skortur á taugalæknum sem hafa sérþekkingu á Tourette er áhyggjuefni en nánast ómögulegt er fyrir fólk að fá tíma hjá þessum sérfræðingum því þeir taka almennt ekki að sér nýja skjólstæðinga. Þetta er Tourette Samtökunum mikið áhyggjuefni. Samtökin hafa orðið vör við að ákveðnar læknastofur reyna að finna tíma fyrir fólk hjá taugalæknum sem hafa ekki þessa sérhæfingu en hafa þó tekið að sér skjólstæðinga með Tourette. Augljóst þykir að þetta sé hluti af stærra vandamáli heilbrigðiskerfisins á Íslandi en lengi hefur verið rætt um langa biðlista vegna geðlæknaþjónustu fyrir börn og unglunga en meðal algengra fylgikvilla Tourette eru kvíði, áráttu- og þráhyggjuröskun og ADHD.

Keilukvöld endurvakin

Keilukvöld voru endurvakin á árinu þar sem Tourette-samtökin buðu félagsfólki og fjölskyldum þeirra í keilu. Keilukvöldin voru vinsæl hér á árum áður hjá samtökunum og var endurvakningu þeirra fagnað bæði af eldri félögum sem og nýjum. Í keilunni geta allir aldurshópar tekið þátt saman og mörgum finnst gott að geta fengið stutta hvíld á milli þess sem þeir eiga að vera virkir. Eftir keiluna fékk hópurinn sér þíttu saman þar sem fólk náði að kynnast betur og spjalla bæði um Tourette og önnur mál. Foreldrar barna með Tourette sem höfðu nýlega verið greind fannst þetta gott tækifæri til að hitta aðra foreldra og bera saman bækur sínar á meðan börnin skemmtu sér. Ljóst er að keilukvöldin eru komin aftur til að vera en í kring um 20 manns mættu í hvort skipti.

Fræðsla í skólum

Á undanförunum árum hafa Tourette-samtökin staðið fyrir öflugum fræðsluátaki í grunnskólum landsins og fengið afar jákvæð viðbrögð frá skólastjórnendum sem óskað hafa eftir heimsókn. Í fræðslunni er farið yfir hvað Tourette er, hvernig einkenni koma fram og hvaða fylgikvillar geta tengst röskuninni. Þá er einnig rætt um félagsleg áhrif fyrir börn með Tourette og mikilvægi skilnings í skólasamfélaginu.

Haldin hefur verið yfir hundrað fræðsluerindi, í bekki, fyrir starfsfólk og til foreldrafélaga. Í auknum mæli berast beiðnir frá skólum sem hafa heyrt jákvæðar umsagnir frá öðrum innan sama sveitarfélags. Einnig hefur verið óskað eftir fræðslu utan skólakerfisins, sem sýnir vaxandi áhuga og þörf fyrir slíka fræðslu í samfélaginu.

Málefnaþing barna og umsagnir

Formaður Tourette Samtakanna, sem einnig á sæti í málefnaþingi barna, á vegum ÖBÍ, hefur reglulega verið beðinn um að koma með umsögn varðandi breytingar á lögum og reglugerðum er varðar skólamál. Þar er sérstaklega verið að skoða áhrif breytinga á börn með greiningar og raskanir. Út frá þeim umsögnum hefur formaður verið kallaður fyrir allsherjar- og menntamálanefnd til að ræða sérstaklega ofangreind málefni. Í ljósi umræðna síðustu þriggja ára um ástand skólakerfisins er það sérstaklega mikilvægt að halda vel utan um málefni barna með fatlanir, raskanir og greiningar. Þar hefur stjórn Tourette samtakanna lagt mikla áherslu á að gera vel og vera til staks búin að standa vörð um velferð félagsmanna sem og allra annarra einstaklinga sem innan vébanda ÖBÍ eru, samfélaginu öllu til bóta.

.....

Reykjavík, 13. apríl 2025

Fyrir hönd stjórnar,

Sindri Viborg

Formaður Tourette-samtakanna á Íslandi