

Fréttabréf Tourette-samtakanna - nóv. 2005

=====



Opið hús í desember - Opna húsið í desember verður með aðeins öðrum hætti en venjulega. Laugardagseftirmiðdaginn 3. des. verður opið á skrifstofunni okkar í Setrinu milli kl. 13 og 18 og fólk getur komið við til að spjalla yfir kaffi og piparkökum, keypt sér jólakort félagsins (kosta 25 kr. stykkið og búnt með 25 stykkjum aðeins 500 kr., mjög fín jólakort), keypt DVD diskapakkann (sjá neðar) á afsláttarverði kr. 1.000.-, gluggað í bækurnar sem til eru, o.fl.

Fyrir þá sem ekki vita, þá er með Setrinu átt við þjónustusetur líknarfélaga, þar sem skrifstofan okkar er, Hátúni 10b, 9. hæð. Nánar tiltekið í austustu ÖBÍ blokkinni, hægt að ganga inn um aðaldyr í miðju sambyggingarinnar og líka inn um austurgöfl blokkarinnar og þar kemur fólk beint að lyftum sem fara upp í Setur.

Um fræðsluefni á DVD o.fl. – Tryggvi, prentarinn í stjórninni, hefur á síðustu mánuðum komið ýmsu efni af myndböndum samtakanna yfir á DVD, og hægt er nú að fá pakka af þessu á kostnaðarverði (þ.e. kostn. við diska, hulstur og þýðingu á texta við Kids Tell It Best), eða samtals kr. 1.500.-

- DVD: Kids Tell It Best (íslenskur texti – 15 mínútur)
- DVD: Ég er bara venjulegur krakki (íslenskur texti)
- DVD: A Teacher Looks at TS – Susanne Connors (1 klst. og 34 mínútur)
- DVD: A Guide to Diagnosis (28 mínútur)
- DVD: After the Diagnosis The next steps (34 mínútur)
- DVD: I'm a Person too (21 mín.) og Stop it – I can't (13 mínútur)
- CD : About Tourette Syndrome

Ef fólk vill kaupa eitt og eitt stykki, þá er það líka hægt og kostar þá kr. 300 stykkið.

Næg þátttaka varð í könnuninni ! - Haukur Freyr Gylfason tilkynnti stjórninni fyrir nokkrum vikum að hann hefði fengið viðunandi svarhlutfall við könnuninni og voru það ánægjuleg tíðindi. Og nú nýlega hélt hann fyrirlestur eins og sagði í póstinum sem sendur var á póstlistann um daginn. Á vef Háskólans var þetta sagt í tilkynningu um fyrirlesturinn:

Haukur Freyr Gylfason, aðjúnt í viðskipta- og hagfræðideild, heldur fyrirlestur um „Lífsgæði barna með einhverfu og Tourette sjúkdóminn og foreldra þeirra“ í málstofu Hagfræðistofnunar og Viðskiptafræðistofnunar miðvikudaginn 16. nóvember kl. 12.20 í Odda stofu 101. Fjallað verður um niðurstöður rannsókna á heilsutengdum lífsgæðum barna með einhverfu, barna með Tourette heilkennið og foreldra þeirra á Íslandi með almennu mælitæki. Alls svöruðu 73 foreldrar barna með einhverfu, 75 mæður barna með Tourette heilkennið og 423 úr samanburðarhópi almennings á Íslandi EQ-5D spurningalistanum. Foreldrar barnanna mátu lífsgæði sín og barna sinna lægri en almenningur.



Ein saga barst í ensku barnabókina um TS – Ein íslensk stúlka sendi inn frásögn um hvernig er að vera systir stráks með Tourette. Við snörudum sögunni yfir á ensku og sendum höfundunum, sem fannst sagan lýsandi og mjög góð, og ákváðu að hún yrði með í bókinni. Breska bókin ku koma út á næstu vikum og við erum að vinna í að fá þýðingarleyfið og vonumst til að það komi fljótlega.

Breyting á opnunartíma okkar í Setrinu - Erla gjaldkeri hefur verið á skrifstofunni þriðjudaga og föstudaga milli kl. 13:30 og 15:30 núna í haust eins og fram kom í síðasta fréttabréfi. En þar sem ekki nokkur sála hefur nýtt sér þennan fasta viðverutíma hennar þar, þá hefur stjórnin ákveðið í samráði við Erlu að fólk hreinlega hringi í númer samtakanna, 551-4890 (framsendist til hennar) og biðji hana um að hitta sig í Setrinu eftir samkomulagi þegar þörf krefur. Og Erla mun þannig mæta í Setrið eftir þörfum, en þó ekki oftar en tvisvar í viku, best er að hringja eftir hádegi, þar sem hún er í sinni vinnu á morgnana.

Svo er jú hægt eins og verið hefur að panta fund með 2 til 3 úr stjórn ef fólk vantar upplýsingar eða ráðgjöf varðandi t.d. mál sem tengjast skólagöngu TS barns o.fl. Við höfum allnokkrum sinnum haldið slíka fundi og reynt að miðla af reynslu okkar eftir því sem við sjálf höfum reynslu af. T.d. hittum við líka á svona “pöntuðum” fundi nú í haust tvo sálfræðinga frá grunnskóla hér í bæ og fræddum þá um starfsemina og sýndum þeim tiltækt fræðslufni og þeir fóru ánægðir til baka hafandi keypt bæði DVD diska og bækur fyrir sinn skóla.

Um félagsgjöldin og stjórnarstarfið

Fyrir nokkru síðan sendi bankinn út fyrir okkur rúkkun félagsgjalda, kr. 2000.-, fyrir árið 2005. Okkur í stjórninni langar að biðja félagsmenn að bregðast vel við og borga þau helst ekki seinna en um áramót! Það virðist sama gilda um greiðslu árgjaldanna eins og með mætingu á opin hús og annað, hvort tveggja minnkar ár frá ári. Við bendum á að félagsgjöldin geta jú vart minni verið og þar að auki höfum við ekki einu sinni gengið mjög stíft eftir því að þau séu borguð. En nú hyggjumst við breyta vinnubrögðum í þessu efni og munum biðja fólk að borga félagsgjöld um leið og það gengur í félagið og senda því upplýsingapakkann eftir það. Allnokkrir hafa gengið í félagið, fengið sendan pakka og afskráð sig síðan.

Eins er nokkuð um að fólk telji sig ekki fá neitt til baka fyrir þessar 2000 krónur, en okkur í stjórninni er spurn hvers vegna fólk segir slíkt. Það koma jú út fréttabréf sem send eru í pósti með ýmsum hagnýtum upplýsingum, og unnið er allmikið starf í þágu félagsmanna sem stjórnin sinnir alveg ólaunað við að afla styrkja til þýðingarverkefna, láta þýða og gefa út fræðslufni og hafa verið á því sem lægst, kynna efnið, dreifa því og margt fleira. Eina stjórnarstarfið sem nýlega er farið að borga smávegis fyrir, og þó fyrr hefði verið, er starf gjaldkera sem er orðið allumfangsmikið vegna minnkandi sameiginlegrar þjónustu í Setrinu, vegna sölu tveggja bóka, utanumhalds um reikninga o.fl.

Um “Hittumst hópinn”

Við erum lítið félag og því miður ekki með stuðningshópa sem nokkru nemur og t.d. ekki fyrir unglinga eins og stundum er spurt um af foreldrum eða kennurum. Það hefur því miður ekki tekist að ná slíku starfi í gang hjá okkur. En ADHD félagið reyndi í haust að koma á laggirnar slíkum hóp fyrir unglinga í 9. og 10. bekk (Hittumst hópurninn), og fengum við aðild að þessu hjá þeim og auglýstum það meðal okkar fólks.

En því miður náðist ekki í hóp, þrátt fyrir að fjöldi félagsmanna í ADHD sé hátt í 1000 manns og fjöldi hjá okkur vel yfir 200 og komið hafi verið til móts við óskir um breytingar á tímasetningu o.fl. í tvígang. Verður kannski reynt aftur að gangsetja slíkan hóp á vormisseri. Þetta var sem sé ætlað unglingum sem hafa ADHD og/eða Tourette. Kannski fannst fólki þetta nokkuð dýrt og Tourette stjórnin mun skoða í samráði við ADHD stjórn hvort hægt verður að niðurgreiða þetta frekar fyrir þátttakendur hvors félags fyrir sig ef reynt verður að koma á svona hópi eftir áramótin.

Minum enn og aftur á Sjónarhól - Nýtum okkur endilega alla þá þjónustu og leiðsögn sem þar er í boði. Nokkrir félagsmanna hafa þegar gert það varðandi t.d. vandamál við skólagöngu TS barns/unglings og fengið aðstoð við að fara fram á örorkumat 16 ára einstaklinga sem þess þurfa, og haft mikið gagn af aðstoð reynds fagfólks Sjónarhóls. Sjónarhóll er að Háaleitisbraut 13 og netfangið er eins og áður segir: **www.sjonarholl.net**

Gagnasafnið missir.is - Bréf kom til stjórnarinnar með beiðni um að benda félagsmönnum okkar á gagnasafnið missir.is, sem hefur nýlega verið endurskoðað og endurbætt, og gerum við það hér með: www.tf.is/missir/