

Fréttabréf Tourette-samtakanna - sept. 2005

=====



Ítrekun vegna könnunarinnar !!! - Nýlega bað Haukur Freyr Gylfason stjórn að ítreka vegna könnunar, og sendum við þennan tölvupóst á netfélaga:

Gott fólk

Haukur Freyr, sem er að gera könnunina sem send var foreldrum Tourettebarna nú nýlega, biður okkur að minna félagi þá sem fengu hana senda og sem ætla að taka þátt og eiga eftir að fylla út og pósta umslögin
að gera það vinsamlegast við fyrsta tækifæri.

Það vantar víst ekki nema 10 til 15 lista svo svarhlutfall fari yfir tiltekið mark og könnunin verði 'marktæk'.

Hann minnir fólk líka á að pósta umslagið varðandi ferðahappdrættið sem fylgir með í stóra umslaginu!

Og við minnum sem sagt á að varla tekur meiri tíma en 10 til 15 mínútur að svara spurningalistanum. Og athugið að einn heppinn þátttakandi hlýtur 50.000 krónur í verðlaun!!!

Athugið enn og aftur að upplýsingar þessar geta hugsanlega orðið til hjálpar við að þjónusta við börn með Tourette og þeirra foreldra verði aukin.

Með kveðju frá stjórninni og von um að þetta takist, bæði okkar vegna og Hauks.

Beiðni um stutta frásögn frá börnum víða um heim varðandi að búa við Tourette - í enska bók!

Okkur hefur borist slík beiðni frá dr. Mary Robertson, sem er annar tveggja höfunda þeirra bóka sem við erum byrjuð að láta þýða, sem og meðhöfundur að ýmsu efni í breska Tourette upplýsingapakkanum sem líka er kominn í þýðingu. Mary er eins og kom fram í janúar fréttabréfinu prófessor í taugasálfræði í Bretlandi og hefur haft brennandi áhuga á Tourette og unnið Tourette samfélaginu þar og víðar ómetanlegt gagn.

Mary og annar aðili eru rétt að ljúka við að skrifa bók um Tourette fyrir börn, nánar tiltekið fyrir systur og bræður Tourettebarna og börnin sjálf. Þau vilja fá frásagnir frá börnum héðan og þaðan úr heiminum til að bæta við í slíkan kafla bókarinnar, þ.e. frá systkini eða barni/unglingi með Tourette.

Við í stjórninni biðjum ykkur að bregðast vel við og athuga með hvort ykkar barn/börn myndu vilja verða við beiðni þessari. Og ef börnin skrifa, að senda okkur þá söguna á tourette@tourette.is og við myndum síðan velja örfáar til að láta snara yfir á ensku og senda til Mary. Fresturinn til að senda okkur er til 15. sept. í síðasta lagi, þar sem svo þarf að þýða og senda henni í allra síðasta lagi fyrir 25. sept. og helst fyrir

Sögurnar eiga helst að byrja í líkingu við: **Halló, ég er frá Íslandi ... ég er 12 ára strákur/stelpa ... og er með/á bróður/systur með Tourette**

Þær sögur sem berast þeim verða síðan kannski ekki allar með í bókinni segir Mary, en þau börn sem þau fá slíka sögu frá munu fá frítt eintak af ensku bókinni þegar hún kemur út. Ef saga barns verður fyrir

valinu, þá mun svo í framhaldinu þurfa að senda útgefanda vottaða staðfestingu foreldris eða forráðamanns um að nota megi frásögn ólögráða einstaklings.

Og svo má geta þess að stjórnin er að kanna möguleika á að þýða síðan þessa bók yfir á íslensku þar sem okkur líst afar vel á drögin að bókinni sem Mary sendi okkur nú nýlega.

Beiðnin frá Mary:

My colleague Dr Uttom Chowdhury, a child psychiatrist with an interest in Tourette Syndrome and I - have written a book on Tourette Syndrome for children/young people. We have sent it out for "peer review" and suggestions (to children, young people, a journalist, a teacher, a young people's librarian, the UK & USA TSA's) - prior to submitting it to the publishers at the end of September.

We have included a chapter (see enclosed so far) written either by siblings or Tourette sufferers - WHO ARE YOUNG PEOPLE. We would simply love it if you could find us a young person in your country who could a short article on either what it is like to have a brother or sister with TS, OR what it is like to have TS. As I have said, it would be GREAT if each of you could get a young person to write for our book - so that it can be truly international and inclusive.

...

....
If ou could try and get me the info by say 14th Septembet that woulde be great - I could extend that to 25th September - BUT THAT IS THE FINAL DEADLINE.

I hope that you can join in by recruiting young people from your countries.

I hope that this finds ou all well

With my very best wishes

mary Robertson

Breyting á þjónustu - Nýlega sagði starfskona Þjónustuseturs líknarfélaga upp störfum eins og áður er sagt, en hún sinnti símsvörun og ýmsum öðrum verkefnum fyrir hin ýmsu samtök í Setrinu frá 13 til 17 á virkum dögum. Í framhaldinu var tekin ákvörðun um að spara og leggja niður þennan sameiginlega þátt, og að félögin myndu sjálf sjá um sína símsvörun og annað það sem starfskonan hafði haft með höndum. Í framhaldi af þessu ákvað Tourette-stjórnin nú í júní, að biðja Erlu gjaldkera, að taka að sér að vinna reglubundið fyrir samtökin í um 6 tíma á viku yfir vetrartímann, sinna bóksölu, reikningagerð, símsvörun o.fl. og hafa viðveru í Setrinu tvisvar sinnum tvo tíma á viku. Eins og verið hefur þá er svarað í númer samtakanna, 551-4890, þannig að núna framsendist alltaf hringingin til Erlu eða eins aðila í stjórninni. Erla hefur ákveðið að taka þetta að sér og viðvera hennar í setrinu mun verða þriðjudaga og föstudaga milli kl. 13:30 og 15:30. Ef breyting verður á viðverutímanum, þá mun það verða birt á vefnum.

Þakkar fyrir standinn sem fyrirtækið PAPPÍR HF, Kaplahrauni 13 Hafnarfirði gaf Tourette samtökunum - Í vor fór Erla gjaldkeri í fyrirtækið Pappír hf og hugðist kaupa stand fyrir stóra pappírslúllu, stand sem þægilegt væri að rífa pappír af þegar verið er að pakka bókapöntunum. Fann hún stand sem hentaði og þegar eigandi fyrirtækisins heyrði að verið væri að kaupa standinn fyrir líknarfélag þá vildi hann endilega gefa samtökunum hann. Stjórnin fyrir hönd félagsmanna þakkar Pappír hf kærlega fyrir rausnarlega gjöf!

Opin hús - Þú ert að ákveða að hafa opin hús á miðvikudagskvöldum næstu þrjú skiptin og höfum við tekið frá setustofuna í setrinu dagana 7. sept., 5. okt. og 2. nóv., mæting um kl. 20:30. Reiknum með að þetta verði rabbfundur nema annað verði tilkynnt á vef eða í tölvupósti. Okkur í stjórninni langar að biðja félagsmenn að hleypa meira lífi í opnu húsin og félagslegu starfseminu með því að mæta betur. Mæting hefur minnkað ár frá ári, og þetta virðist gilda um fleiri félög eins og þau sum sem eru til húsa í Sjónarhól. Við erum lítið félag en mjög mikilvægt er þó fyrir þá sem haldnir eru Tourette að samtökin "lognist ekki alveg út af". Félagsmenn þurfa alveg endilega að taka meiri þátt og sýna frumkvæði að t.d. myndun hópa. Ein kona nefndi að gott væri að hópur foreldra sem eiga Tourettebörn sem erfitt eiga í skólum tækju sig saman og hittust reglulega. Það væri alveg kjörið og eins ef fleiri úr grasrótinni taka sig saman, t.d. fullorðnir einstaklingar með TS, o.fl. í þeim dúr. Hjá ADHD hafa foreldrar myndað stuðningshópa og tveir í hverjum hóp skiptast á að senda tilkynningar til hinna, o.s.frv.

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.

Stjórnin.