



DANSK TOURETTE FORENING



Medlemsblad • Nr. 53 • Februar 2019



Fra minibyen i Fredericia

Adresser & Numre

Foreningens adresse:

Søllerødvej 76, 2840 Holte
e-mail: kk@tourette.dk
www.tourette.dk

Bestyrelsen:

Formand:

Kirsten Kristensen, Søllerødvej 76,
2840 Holte. Tlf.: 4580 0753

Kasserer

Kjeld Christensen, Morelgården 21,
2620 Albertslund. Tlf.: 4396 5709
Mobil: 2964 8981

Bestyrelsesmedlemmer:

Mark Lindberg, Næstformand
Sønderholmvej 3, Fole, 6510 Gram

Karen Marie Abildskov
Ferskenvej 16
8920 Randers NV

Mia Aarup, Hybenvej 9,
2605 Brøndby

Inge Olesen, Morænevej 54,
3550 Slangerup, Tlf.: 35 22 09 06

Karina Thielsen
Lergravvænget 20, 8380 Trige

Suppleanter:

Jytte Almstrup Christensen
Holbækvej 288, 4100 Ringsted

Magnus Enevoldsen
Kornmarken 41, 2880 Bagsværd

Gita Overby, Præstemosen 199,
2650 Hvidovre

Voksengruppen

Heidi Erler
Virup Skovvej 163, 8530 Hjortshøj

Intern revisor

Frank Minck, Randvolden 46,
2730 Herlev

Ekstern Revisor

Beierholm, Statsautoriserede revisorer

Ungdomsgruppen:

e-mail: leder@ungmedtourette.dk
Læs om arrangementer på:
www.ungmedtourette.dk

Voksen Tourette Gruppen:

e-mail: kontakt@tourettesyndrom.dk

Læs om arrangementer på:
www.tourettesyndrom.dk

Bemærk, at oplysninger om kontingentbetaling m.v. findes i særskilt papir i kuverten med medlemsbladet.

**HUSK at melde flytning og ændring af e-mail adresse til:
kk@tourette.dk eller pr. brev.**

Vi får desværre en del breve og e-mails retur med "ubekendt på adressen".

HELPLINE

INFORMATION, STØTTE OG RÅDGIVNING

Ring til os: 33 14 00 10, mandag – torsdag
kl. 10 – 14 og onsdag til kl. 17

Den sidste onsdag i måneden er der åbent i
Helpline helt til kl. 20

Skriv til os: helpline@sjaldnediagnoser.dk

Har I brug for faglig/social hjælp?

DUKH Den uvildige konsulentordning på Handicapområdet -**STU** Særlig tilrettelagt uddannelse

Mail@dukh.dk - tlf. 7630 1930

www.DUKH.dk

Tourette ambulatoriet er flyttet til Skejby

Tourette ambulatoriet i Region Midt er nu flyttet til Skejby sammen med den øvrige psykiatri.

Vi er efterhånden kommet rigtig godt i gang i de nye omgivelser.

Flytningen har betydet, at afdelingerne i både børne- og ungdomspsykiatrien samt voksenpsykiatrien er kommet meget tættere på hinanden.

<https://www.psykiatrien.rm.dk/>

Bestyrelsens Beretning 2019

Af Kirsten Kristensen, formand



Vi holder mindst 2 bestyrelsesmøder om året. Altid på Sjælland. På bestyrelsesmødet i februar er vi blevet enige om, at holde 3 møder, på skift i Jylland og Sjælland.

Jeg rådgiver stadig, især forældre, lærer og andre fagpersoner. Det foregår både telefonisk, pr. mail og på skolerne. Der hvor jeg ikke når ud, klare vi det med materialer der er bleven bedre og bedre.

Vi har i 2018 haft 2 velbesøgte Familieweekender, om foråret i Kalundborg og om efteråret i Fredericia. Familieweekenderne er for familier med børn til og med 16 år. Alt som det plejer at være, det er vigtigt for børnene også for forældrene.

Familieweekenderne forgik sådan: Efter kaffe, saft og sandwich, er der velkomst og præsentation af Børnepsykolog Jette Nielsen, Marianne og Bent, der aktiver børnene. Men sådan er det ikke mere, da Bent og Marianne stoppede 2017. I en del år kom de bare med alt udstyret i god

tid til vandrehjemmene, alt var parat når vi ankom. Det er slut, vi har haft 2 rigtig velfungerende weekender, hvor det alligevel er lykkedes, ikke mindst fordi Asger, Alexander, Andreas og hans kæreste Amalie, er meget populær. De gør en stor indsats. De tre unge mænd har alle Tourette. De starter med at samle Tourette børnene, så de kan se, hvem der har Tourette, og hvem der er søskende. Søskende går i gruppe med psykolog Jette Nielsen. Aftenen slutter med erfaringsudveksling og bål. Både i Kalundborg og Fredericia.

I Kalundborg var der oplæg af Sygeplejerske og coach Glennie Grønne og hendes datter, der bl.a. har Tourette, en god og spændende lørdag. I Fredericia var det Judith Nissen og Martin Kærgaard, ikke Risskov mere, nu Skejby. De fortalte om deres nye bøger, der handler om Ticstræning og viste mange eksempler. Spændende nyt og interessant. Vi var alle fyldt op.

Weekenderne er sociale, børnene finder

sammen og der er mange forskellige aktiviteter. Forældrene er altid opdelt i grupper om aftenen, hvor der er stor erfaringsudveksling. Og de 3 unge mænd fordeler sig i grupperne, fortæller og besvarer spørgsmål.

I Fredericia foregår det stort set på samme måde. I denne sammenhæng er tryk og gentagelser en god ting. Derfor bruger vi hvert år de to samme vandrehjem.

Men det bliver en del anderledes herefter. Der bliver ændringer på aktiviteterne. Der er ikke mulighed for at få hele udstyret med. Det kan min meget lille bil ikke rumme. Selvom børnene sikkert gerne vil lave det samme som de plejer, kan nytænkning også være godt. Da jeg er med tog til Fredericia, var der flere familier der hjalp med transporten af aktiviteterne, dejligt.

Ungdomsgruppen holder pause. Voksengruppen har afholdt 2 træf i Trelde Næs.

Musik og Tourette

Af neurolog Anne Gersdorff Korsgaard



Allerede for 2500 år siden lagde Hippokrates vægt på musikkens positive indflydelse på legeme og sjæl. Indenfor de sidste 25 år er der fremkommet megen videnskabelig dokumentation for musikkens indflydelse på vores hjerne og dermed, hvad musik kan udrette for vores sundhed.

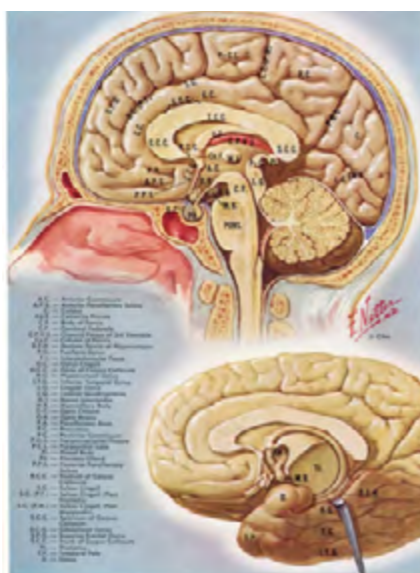
Nyere scanningformer har vist, at følgende områder i hjernen aktiveres af musik og kan endda videreudvikles selv i høj alder - også kaldet hjernens plasticitet.

- **Primære og sekundære hørecentre**
- **Hjernestamme**
 - Igenem denne går samtlige impulser udefra videre via hypothalamus til stor- og lillehjerne
- **Hypothalamus**
 - hjernens telefoncentral - herigenem går alle impulser fra hjernestammen og videre op til hjernen
- **Basalganglier / de grå kerner**
 - har betydning for motorik
- **Præfrontale cortex**
 - forreste del af hjernen med stor betydning for indlæringssevne
- **Hippocampus**
 - området for hukommelse
- **Det limbiske system**
 - der, hvor vore følelser bliver bearbejdet
- **Lillehjerne**
 - har stor betydning for vores koordination

Desuden øger musikken følgende vigtige signalstoffer:

- **Dopamin**
 - forventnings-, belønnings-, aktivitetsstof

- **Endorfine**
 - signalstoffer, der bremser smerte
- **Serotonin**
 - signalstof, der har stor indflydelse på vores humør
- **Oxytocin**
 - det stof, der udskilles, når man ammer og elsker, og som kan øges, hvis man eks. synger i kor
- **Endocannabinoider**
 - signalstoffer, der kan dæmpe smerte og tic
- **Gammaglobulin A**
 - øger vores immunforsvar



Musik som terapi udføres af professionelle musikterapeuter, som har gennemgået en 5-årig cand. mag uddannelse ved Ålborg universitet, har en videnskabelig bevist effekt ved følgende lidelser:

- **Parkinson**
- **Demens**
- **Angst**

- **Smerte**
- **Depression**
- **Søvn**
- **Op træning efter apopleksi**
- **Smerte og angst ved cancer**
- **Restitution ved respiratorbehandling**
- **Skizofreni**

Hvad er "Arousal"?

Musik kan både øge og nedsætte arousal.

- **Arousal har stor betydning for kognitive processer såsom:**
 - Hukommelse
 - Evnen til at ræsonnere
 - Problemløsning
 - Indlæring
 - Evnen til at følge med i samtale, når der er mange til stede
- **"Arousal" indikerer vågenhed, opmærksomhed, eller hvor excited man er**
- **"Arousal" kan måles på puls, muskelspænding og svedniveau**

Rytmask musik kan stimulere arousal. Stille og rolig musik kan nedsætte en for høj arousal, som man eksempelvis ser ved angst og tvangstanker.

Projekt med musikterapi

De mange positive resultater med musikstimulation af hjernen kombineret med, at mange tourette patienter har erfaring for positivt respons på tic, når de bruger musik i forskellige former, er baggrunden for, at jeg har gennemført flere pilotstudier i min praksis med musikterapi til Tourette. Jeg har fundet positive resultater hos mange. I særdeleshed ved det sidste projekt med musikterapeut Annette Møller Sørensen, som blev

Symposiet i Nyborg

Af bestyrelsesmedlem Karina Thiesen



afsluttet i 2015, fulgt op med en kontakt i 2018. Det blev forelagt som poster ved den intern. Tourette kongres i Kbh. i juni 2018.

13 af de 14 deltagere havde en reduktion i tic på 50-100% i forbindelse med musikterapi i klinikken, og 10 oplevede samme reduktion i tic ved hjemmetræning 20 min dgl, 6 klienter kunne beskrive, at de havde effekt på tic blot ved at tænke på den musik, terapeuten havde givet dem.

12 af de 14 kunne ved opfølgen i 2018 beskrive, at projektet havde hjulpet dels på tic men i særdeleshed på stress og selvtillid, og dermed i den grad øget deres musikterapi var en nem metode, som de kunne anbefale til andre.

Fremtiden:

På baggrund af disse positive resultater og en nyere erfaring med positiv effekt af Musik og dans til parkinson patienter er det nu planen at igangsætte et danseprojekt for Tourette patienter i aldersgruppen 6-20 år.

Hele konceptet beror på et samarbejde mellem overlæge Per Thorgaard, (som var den, der indførte musik i ambulancer i Nordjylland), professor i musikterapi, Lars Ole Bonde, danseinstruktør Elisabeth Dalsgaard, Touretteklinikken på Herlev sygehus og mig selv.

Planen er at uddanne danseinstruktører i hele landet, så de kan tilbyde et ensartet koncept. Dette tilbud er dans, der er målrettet de forskellige aldersgrupper - i 1 time 2 gange ugentligt. Dette kombineres med, at eleverne opfordres til enten at lytte eller danse til den samme musik i 20 min. Hver af de 5 dage, de ikke er på danseskole.

Alle skal være testet af en børne-unge neurolog med det internationalt anerkendte spørgeskema YGTSS før start og efter 1/2 år.

Da det hele skal nøjere struktureres, og der skal indhentes sponsormidler, vil projektet tidligst kunne starte op i begyndelse af 2020

Rådgivning:

På baggrund af alle de positive erfaringer, der allerede er med "Musik og Tourette", vil jeg opfordre alle, der er ramt let såvel som hårdt til at prøve at bruge musikken i hverdagen og selv finde ud af, hvilken type og form, der gavner bedst. For udover, at musik lytning til den musik, man holder af, er dans, gang, løb og motion til rytmisk musik effektivt. Endvidere er det at synge i kor specielt befordrende for samhørighed.

Altsammen for at opnå bedre livskvalitet.

En grå og kold søndag i november afholdte Dansk Tourette Forening Tourette symposium i Nyborg. 50 glade og forventningsfulde mennesker var mødt op for at høre præsentationer af den nyeste viden i behandlingen af tics. På trods af det triste efterårsvejr udgjorde Hotel Storebælt en pragtfuld ramme om symposiet, hvor de kyndige oplægsholdere kort måtte kappes med en imponerende udsigt over Storebælt om tilhørernes gunst. Striden endte dog ubetinget til oplægsholdernes fordel, som følge af deres yderst interessante foredrag:

Overlæge Liselotte Skov fra Tourette klinikken på Herlev gennemgik erfaringer fra ESSTS-konferencen i København i juni samt resultater fra klinikens egne undersøgelser.

Fra voksen Touretteklinikken på Bispebjerg Hospital fortalte overlæge Heidi Biernat og sygeplejerskerne Anne-Marie Sørensen og Lena Petersen om deres gode resultater fra

arbejdet med tics-træning, også for voksne med Tourette. Heidi supplerede desuden med de foreløbige erfaringer for brugen af cannabis, som desværre ikke er opmuntrende.

Overlæge Judith Nissen og pædagog Martin Kærgaard fra Tourette ambulatoriet i Aarhus gennemgik i korte træk deres nyligt udkomne manual til tics-træning, Niks til tics, samt hvordan dette bogsæt benyttes til tics-træning i fællesskab mellem terapeuten, barnet og familien.

Dagen sidste indlæg var en mere rocket variant, og neurolog Anne Korsgaard fik bogstavelig talt publikum op af stolene for både at synge og danse, som en del af hendes oplæg om brugen af musik som lindring og behandling af Tourette.

Alt i alt en fantastisk god og lærerig dag, og foreningen takker både foredragsholdere og tilhørere for den indlevende deltagelse.

Tourette og uddannelse

Af Peter Kosminska Kristensen, lærer

Jeg har afsluttet mit gymnasieførløb, og er blevet matematisk/samfundsfaglig Student.

Mit indslag er henvendt til "Tourette-elever" i folkeskolen og til dels gymnasiet.

Jeg lider selv af Tourette, men har ikke store problemer m.h.t. tics. Jeg har derimod store koncentrations- og indlæringsvanskeligheder, hvilket er et temmeligt stort problem, når man går i skole.

Jeg vil her forsøge at give nogle råd om, hvordan man mest smertefrit klarer sig gennem skolen med de nævnte problemer.

Det begynder allerede at kunne mærkes fra 8. klasse, hvor kravene bliver større. Det kan da give så store problemer og manglende selvtillid, at man måske dropper tanken om at komme i gymnasiet. Jeg mener godt, at man med normal begavelse (middel) kan gennemføre gymnasiet, HVIS MAN VIL.

Hvis flg. råd overholdes, skulle der være en chance.

A) Kom i skole hver dag, og til tiden. Det hjælper på den selvdisciplin, der er nødvendig i gymnasiet.

B) Lav altid alle lektierne - der bliver 3 gange så mange i gymnasiet. Træn dig selv i, at lave opgaverne selvstændigt; uden brug af faciliteter. Træn dig i at tænke logisk.



C) Træn dig i at lave notater.

Dette punkt er faktisk det vigtigste, hvis du ønsker at gennemføre gymnasiet nogenlunde smertefrit, og lider af indlæringsproblemer og ikke kan lære udenad.

I folkeskolen bliver der ikke stillet så store krav til dine notater; læreren skriver alligevel det vigtigste op på tavlen, og man ved fra starten hvilke fag man skal til eksamen i. MEN sådan er det ikke i gymnasiet! Derfor: skal du lære at tage gode "mundtlige" notater, hvilket kan læres, evt. til en TV-udsendelse (helst en debatudsendelse), som dine forældre el. en god ven ikke ser. Bagefter skal du kunne fortælle dem, hvad der skete og blev sagt i udsendelsen. Det primære

ved denne øvelse er, at få det vigtigste sorteret fra og skrevet ned. Ligeledes få bearbejdet dine notater, så de er så lette at finde rundt i, at en hvilken som helst anden kan give et tilsvarende referat. Det er nemlig sådan, at du i gymnasiet kan komme ud for, at notater der er taget i 1.G, skal bruges til en eksamen knap 3 år efter. Og så har man glemt, hvad der stod mellem linjerne.

D) Det er vigtigt, at du finder en rytme, hvor der er plads til både lektier, søvn og motion. Lav lektier på det tidspunkt af døgnet, hvor du koncentrerer dig bedst. (Jeg selv sent om aftenen). Hvis du er i tidsnød med de daglige lektier i folkeskolen, vil jeg kraftigt fraråde erhvervsarbejde sammen med gymnasiet; giv dig tid til lektierne og vær godt forberedt til timerne (evt. med korte noter fra dagens tekst).

Mine råd er udarbejdet efter egen erfaring. Nu kan jeg nemlig se, hvordan mange af mine problemer i gymnasiet kunne have været forebygget; især m.h.t. pkt. C.

Konklusion: Tourette må ikke være en hindring for en ønsket uddannelse. Man kan nå langt med en god vilje.

Peter skrev denne artikel i 1990, kort tid efter, han havde taget sin studentereksamen. Han er efterfølgende blevet folkeskolelærer, og han gennemførte læreruddannelsen uden problemer.

Muligheder for hjælp og Støtte

Når et barn får konstateret Tourettes syndrom er der flere forskellige muligheder for hjælp og støtte.

Det kan f.eks. være:

- Dækning af merudgifter ved forsørgelsen i hjemmet af et barn eller en ung under 18 år med et handicap eller en langvarig sygdom.
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med et handicap.

- Hjælp og støtte i forbindelse med skolegang og eksamen.
- Samspil i familien.

Når et barn eller ung får konstateret Tourette, er der flere forskellige muligheder for hjælp og støtte. Iflg. Serviceloven er man berettiget til særlig hjælp fra kommunen. Kontakt en socialrådgiver på hospitalet eller i din kommune for at få hjælp.



Tegning af Marie Lund Hansen

Generalforsamling 2019

Søndag den 17. marts 2019 kl. 11.00
i Glostrup Fritidscenter

Dagsorden for generalforsamlingen:

1. Valg af dirigent.
2. Valg af referent og stemmetællere.
3. Formandens beretning.
4. Forelæggelse af regnskab.
5. Budget (herunder fastlæggelse af kontingent for 2020).
6. Indkomne forslag - skal være indsendt senest 3 uger før generalforsamlingen.
7. Ordinært valg af 3 bestyrelsesmedlemmer
8. Valg af 3 suppleanter, der gerne må deltage aktivt i bestyrelsesarbejdet.
9. Valg af foreningsrevisor.
10. Valg af ekstern revisor
11. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen skal vi møde en af vores egne:

Stine Bergstrup Kold

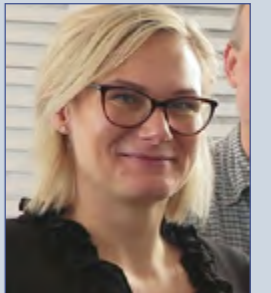
Vi er glade for, at Stine vil komme og fortælle om sit liv med Tourette. Hun er en del af Voksengruppen og deltager på deres træf.

Udover at have mange forskellige tics, er Stine et sangtalent. Hun har deltaget i "All Together Now Danmark".

Glød jer til Stines indlæg.

For at deltage i generalforsamlingen skal kontingentet for 2019 være betalt.

NB! Dagsorden og program kommer i særskilt brev til alle medlemmer - kan også downloades fra hjemmesiden



Mig og min Tourette

af Kamilla Schröder

Mit navn er Kamilla, og jeg er i dag 29 år gammel.

Jeg vil fortælle jer kort om mit liv med Tourette; Hvordan, det har været en del af mig, siden jeg var helt lille, hvor det i mine unge år fyldte alt, til i dag at være noget jeg næsten ikke mærker til.

Hr. Tourette

Da jeg fyldte 6 år fik jeg diagnosen Tourette Syndrom. Indtil da havde mine forældre haft det meget svært, ved at have et barn der hele tiden havde det med, at være anderledes.

Mine ticks startede da jeg gik i 0 klasse. Det startede som små ting, der blev til store frustrationer for min mor og far, så som, at jeg begyndte at lave trutlyde, blinkede meget voldsomt med øjnene, slikkede mig konstant om munden, så jeg blev helt rød. Jeg kunne finde på at kaste med armene eller nikke med nakken i hurtige ryk. Jeg kunne ikke sidde stille og det var ofte som om jeg havde en indre uro i kroppen. Mine forældre forsøgte med skæld ud eller andre opdragelsesmetoder, for de vidste ikke bedre dengang. Jeg skiftede skole og sundhedsplejersken på min nye skole kendte til Tourette og fik mig og mine forældre ind i systemet. Her fik jeg diagnosen og det ændrede alt.

Med tiden blev mine forældre klogere på Touretten, men det ændrede ikke på, at jeg fortsat fik flere ticks og nogle værre end andre. Jeg startede i skole og her begyndte mobberiet med det samme. Jeg husker tydeligt, hvordan jeg forsøgte at undertrykke det min hjerne fortalte min krop, at den skulle gøre, men jeg kunne ikke holde det skjult ret længe. Jeg måtte simpelthen ud med mine ticks, til sidst, og det resulterede ofte i mange blikke og, at jeg blev grinet af.

Når jeg kom hjem var det som om, at jeg eksploderede i ticks, fordi jeg alligevel havde holdt en masse inde i skoletiden. Det kunne sommetider være meget voldsomt. Jeg græd meget. Men jeg husker alligevel, at jeg tit og ofte var et glad barn, på trods af alt det svære med Touretten. Jeg kunne jo ikke selv forstå min sygdom og jeg forstod ikke, hvorfor jeg ikke bare kunne være som alle de andre.

Dengang, var der ikke ret mange børn med Tourette Syndrom i Danmark, så mine forældre og også jeg, blev vejledt og fik den hjælp man nu kunne give fra Tourette Klinikken på Glostrup Hospital og vi tog på Tourette weekender. På hospitalet havde de en børneafdeling, som vi tit besøgte. Jeg begyndte



på medicin og jeg husker det desværre som en rutsjebane af medicin. Medicin der sommetider tog uroen men aldrig ticksene. Medicin der gjorde at jeg tog voldsomt på i vægt, så jeg også blev overvægtig. Min overvægt resulterede i mere mobberi, da jeg nu både var hende der lavede underlige ting med kroppen og som nu også var den tykke pige i klassen.

Jeg begyndte at udvikle mere voldsomme ticks. Pludselig blev det et helvede at børste tænder, for jeg SKULLE putte tandbørsten ned i min hals, hver gang jeg børstede tænder, så jeg fik opkast fornemmelser eller stikke mit ben ind i forhjulet på min cykel, når jeg cyklede til eller fra skole, hvilket resulterede i mange styrt. En af de værste var dog alligevel, når jeg gik, at så skulle jeg træde ud med benene og lige slå eller røre hårdt på skridtet. Det var svært for mine forældre at acceptere, men de vidste på daværende tidspunkt, at jeg jo ikke bare sådan lige kunne stoppe. Jeg var meget sensitiv, og især stramt tøj og når ting kom for tæt på mit ansigt, kunne jeg få voldsomme anfald af uro og vrede. Jeg var omkring de 8 år og min bevidsthed omkring, at jeg havde Tourette og at jeg lavede ting som jeg ikke selv kunne styre var meget stor. Det var utroligt frustrerende, men samtidig fik jeg en forløsning, hver gang jeg lystrede Touretten. Jeg begyndte at forklare min Tourette som om, at jeg havde en lille mand oppe i min hjerne, der spillede på 3 trommer. En rød, en gul og en grøn. Den røde for det voldsomme udbrud, den gule for det medium udbrud og den grønne for det mindre voldsomme, som fx blinken med øjnene eller lyde. For mig, hjalp den tanke mig igennem de svære dage, fordi jeg lettere kunne forstå mig selv igennem min historie om Hr. Tourette.

Udover ticksene fik jeg angst og ocd, hvilket også havde sine egne problematikker. Jeg turde ikke at gå på streger eller at sove om natten, for hvad nu, hvis jeg ikke vågnede igen?

Min skoletid var meget turbulent. Jeg skiftede skole da jeg var 5 år og igen da jeg var 13. Jeg fik sommetider ekstra hjemmeundervisning og havde støttepædagoger. Gennembruddet kom, da jeg en dag fik nok!

Julemærkehjemmet

Touretten havde virkelig sit tag på mig igen min skoletid, som var fyldt med mobning og svære skoletimer, hvor jeg ikke kunne holde mig i ro eller holde koncentrationen. Jeg forsøgte mit absolut bedste, men kom altid hjem grædende og nægtede at tage i skole dagen efter.



En eftermiddag, da jeg gik i 7 klasse, havde jeg haft en episode, med nogle drenge der havde sat tegnestifter på min stol og drillet mig hele dagen. Jeg gik hjem og fortalte min mor og far, at jeg ikke ville leve mere. Her blev det pludselig meget tydeligt, hvor svært jeg havde det og mine forældre fik arrangeret at jeg kunne få en plads på julemærkehjemmet Skælskør. Jeg takkede selvfølgelig ja og blev taget ud af skolen.

Mit ophold på julemærkehjemmet forandrede alt. Jeg vejede 30 kg for meget, men stod pludselig sammen med andre børn, der var ligesom mig. Jeg følte, at her kunne jeg være uden, at nogen drillede mig og ganske rigtigt, var der ingen fnidder i krogene og alle

Raseri og Tics træning

Formanden om medlemsmødet i Glostrup 20/1-2019

Søndag 20/1 var der igen i år et medlemsmøde i Glostrup. Denne gang havde vi inviteret Judy Grejsen fra Tourette klinikken i Herlev. Hun startede med at fortælle om den seneste forskning.

Derefter fortalte en far om livet med deres datter, hvor deres største udfordringer er raserianfald. Han var meget åben om problemerne og udfordringerne - ikke mindst deres måde at tackle det på. Vi er mange, der kender til det, men her fik vi gode råd. Meget kort refereret, har de fundet ud af, at der kun skal være en af forældrene til stede, mens det står på. Hele godnat forløbet skal

foregå på samme måde, også der med kun den ene forælder.

Til sidst fortalte Judy og Sebastian om tics-træning og de opnåede resultater.

Der er en fin video på [youtube.com/Sebastian.DK](https://www.youtube.com/Sebastian.DK)

De børn der ikke havde lyst til at sidde stille og høre på, kunne sætte sig i området uden for lokalet sammen med Alexander. Alexander er en af de 4 unge, der aktiverer børnene på Familieweekenderne.

Så var der en overraskelse.

Villads på 12 år holdt en beretning om hans liv med Tourette. *Tak for det Villads!*



var i samme båd, hjalp hinanden og vi blev stærke sammen. Den sunde livsstil, motionen og de mange gode venskaber gav mig en styrket selvtillid og mit selvværd blomstrede i takt med at jeg tabte mig. Jeg fik brugt mine styrker indenfor drama, sang og dans og det gav mig også en følelse af, at jeg var speciel på en helt særlig måde. Samtidig med min start på Julemærkehjemmet, stoppede jeg med al medicinen og det føltes vitterligt som om, at alle mine ticks forsvandt fra den ene dag til den anden. Selvfølgelig havde jeg stadig nogle ticks, men de voldsomme af dem forsvandt fuldstændig. Nu blinkede jeg med øjnene og sommetider lavede lidt ticks med tungen eller nakken, så det var ikke mange der lagde mærke til det og derfor talte jeg heller ikke om det.

Det var som om, at det virkede for mig, når jeg ikke snakkede om Touretten. På den måde blev ticksene færre og færre i og med at mit fokus på dem stort set var væk. Derfor føltes det også som om Touretten forsvandt. Den blev på en måde en del af mig i stedet for at være noget der styrede mig.

Efter julemærkehjemmet vendte jeg tilbage til min barndomsby og til en ny klasse. Jeg følte mig som et nyt, stærkere menneske.

Tiden i dag

I dag er jeg uddannet pædagog, hvor jeg bruger meget af mig selv i mit arbejde. Jeg er stadig meget fokuseret på, at få spist sundt, dyrket motion og særligt, at omgås med de mennesker, der giver mig god energi og som forstår sig på den jeg er. Jeg er en kreativ sjæl, der kan mærke, hvordan min krop finder ro når jeg synger, danser eller står på en scene. Mine ticks er få og små, så længe at jeg ikke taler om dem. Jeg mærker til Touretten, specielt når jeg er træt. Mine nærmeste ved, at jeg har Tourette, men jeg ER ikke min Tourette længere, den er en DEL af mig, som jeg selv føler at jeg kan styre.

Jeg har måtte tage valget om, ikke at arbejde med Touretten igennem mit pædagogiske arbejde ej heller ikke tale for meget om det, for når den får lov til at være i fokus, begynder jeg at tickse mere end ellers. Selv i det jeg skriver dette, laver jeg flere ticks end normalt. Det er spøjst, men sandt.

Tak fordi du gav dig tid til, at læse min historie.

Følg mit liv med og uden Touretten på min instagram [Kamillasverden](#).

Jeg hedder Villads, jeg er en frisk dreng på 12 år, der går i 5. klasse. Jeg har kæmpet meget med mine tics igennem mit liv. Jeg blev selv opmærksom ticsene i 2 klasse. Vi vidste ikke, jeg havde tourette, og at jeg faktisk allerede havde haft tics, både motoriske og verbale i børnehaven.

Jeg havde et stort temperament i skolen og derhjemme.

Der var den her dag, i 2 klasse, hvor jeg ikke ville i skole, fordi jeg følte mig anderledes, pga alle mine tics, men jeg var ikke anderledes.

Jeg kom til udredning hos børnelæge Susanne Ravn. Jeg begyndte hos Judy i tics-træningsforløb i efteråret 2017.

Jeg ville gerne tage kampen op imod min tourette. Det har dog ikke altid været nemt. Mit temperament har udfordret mig. I starten havde jeg min store nej-hat på, jeg blev irriteret på Judy, når jeg følte, hun pressede mig. Det var nok i bund grund, fordi jeg var bange for ikke at gøre øvelserne rig-

tigt. Jeg synes, det var svært og hårdt til at starte med. Efterhånden, som jeg begyndte at kunne styre mine tics, blev jeg mere vedholdende med at træne - det kunne være, når jeg cyklede, og når vi kørte i bil. Med tiden er mit temperament blevet mindre, jeg er blevet mere moden, jo mere jeg har taget ansvar for min tourette.

I nogle perioder kommer mine tics igen, og så må jeg være mere fokuseret på at få trænet, så jeg igen kan bestemme over ticsene.

Da jeg fremlagde om mine tics og tourette i 5 klasse, gjorde jeg det med mange forklaringer, jeg havde sokset fra internettet, men det var i bund og grund ikke alt det, min klasse og lærer havde brug for at vide, de havde mere brug for at vide, hvad det gjorde. At det ikke var farligt, og hvordan det skete.

Alle de tics, jeg har haft, har været øjne tics, knække nakke, kaste med hovedet, lave stød i åndedrættet, muskelspænding i lægmuskel, hop, spark i numse, rømme lyd, snøfte lyde, hive efter vejret

Villads Berrill

Tourettetræf 4.-6. Maj 2018

Referat skrevet af Heidi Erler



Fredag:

Alle mænd/kvinder ankommet og fået tildelt hytter, hvorefter vi går over i vores sædvanlige fællesrum, hvor vi får et godt aftensmåltid. Uffe og undertegnede starter "siden sidst" runden op med at byde alle velkommen. Vi fortæller om den sidste tids problematik i vores facebook-gruppe. Vi har desværre set os nødsaget til, at ekskludere et par stykker fra gruppen, da vi gerne skal have den gode tone tilbage i gruppen.



Derudover fortæller undertegnede, at Mark er blevet ny næstformand for Touretteforeningen, og vi er sikre på, at vi fortsat får et godt samarbejde.

Under siden sidst, er der en i gruppen, som fortæller hvor lang en proces det er at søge førtidspension.

En anden i gruppen har taget en uddannelse som samarit og ønsker at blive frivillig nødbæ-

handler. En har problemer med giggt ved siden af touretten, og en anden har fået diagnosen sklerose, og så er der en i gruppen som har fået frataget abillify, for at forsøge med kognitiv terapi og fordi, at abillify efter mange års brug, pludselig begyndte at give bivirkninger. Desværre er tics'ene blevet værre efter ophør med abillify.

Der tales også om, at man skal passe på med selvmedicinering af alkohol og euforiserende stoffer, da det er en ond cirkel at komme ind i. Vi vil gerne passe godt på hinanden.

Lørdag:

Lørdag formiddag kørte de fleste af os ind til Fredericia by, hvor vi osede lidt, og sluttede af med en enkelt på "den engelske pub". Derefter kørte vi tilbage igen for at få frokost.

Efter frokost var vi igen i Fredericia, denne gang for at bowle. En rigtig hyggelig eftermiddag.

Tilbage på campingpladsen igen, var der et par timer "fri". Her var nogle som trængte til et hvil, andre til at gå en tur, eller hvad man nu havde lyst til.

Efter aftensmaden var der tid til hygge. Denne gang blev alle siddende rundt om bordet, og vi fik en god snak, og vi fik pludselig besøg af vores nye næstformand Mark, som blev et par timer. Han fortalte blandt andet om, at der er planer om at starte en tourette-café op, i nærmeste fremtid. Det var en rigtig hyggelig aften.

Søndag:

Efter morgenmaden har vi evaluering af weekenden. Alle var enige om at det som altid havde været en rigtig hyggelig weekend med søde mennesker. Det var rigtig hyggeligt at vi sad og snakkede på kryds og tværs om aftenen, uden

at blive forstyrret af musik. Det var også rigtig hyggeligt at hilse på Mark.

Aftenerne blev ikke så sent i år, men vores gennemsnitsalder er selvfølgelig også steget de senere år. Der må gerne være lidt mere liv om aftenen, men samtidig også plads til snak.



Der var et par stykker som synes det var hårdt at bowle, så der kommer nok til at gå nogle år før vi skal bowle igen.

Servicen fra cafeteriet har ikke været så godt som det plejer. Vi ventede alt for længe først på drikkevarer, og derefter på maden, og flere ting blev helt glemt. Vi håber at det bliver bedre næste gang.

Vær friske og mød op til det næste voksen-tourettetræf d. 7.-9. September 2018, hvor vi skal spille minigolf (desværre kan Heidi Biernat ikke komme som vi ellers havde planlagt)

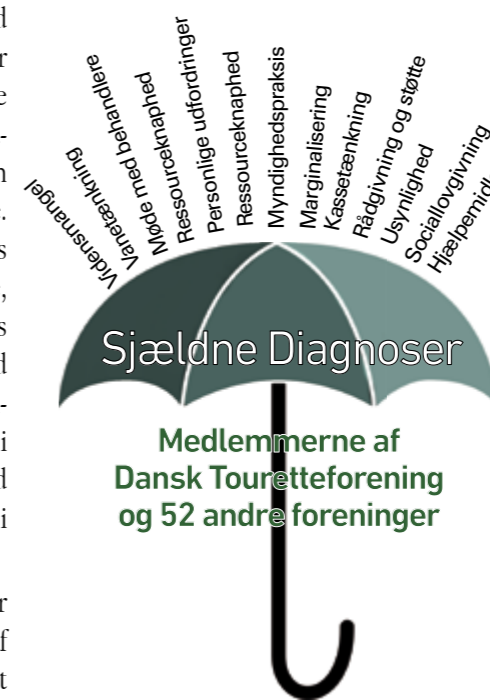
Weekenden den 3.-5. Maj 2019 vil vi forsøge at få Heidi Biernat til at komme. Denne weekend har vi også 15 års jubilæum.

Nyt fra Sjældne Diagnoser

Afkasserer Kjeld Christensen

Dansk Tourette Forening er sammen med 52 andre patientforeninger med under paraplyen Sjældne Diagnoser. For dette betaler vi 2000 kr årligt, hvilket giver os adgang til indflydelse og serviceydelser, som vi ikke ville have chancer for selv at skaffe. Når SD er så stærk en organisation, skyldes det finansiering gennem offentlige fonde, som netop gives i erkendelse af dens vigtige rolle for borgere og familier med meget specielle problemstillinger. Gennem Sjældne Diagnoser er vi også med i Danske Patientforeninger, hvor ellers med vor beskedne størrelse ville forsvinde i mængden.

Sjældne Diagnoser repræsenterer os over for omverdenen, især myndigheder, hvoraf vi mest aktuelt har mærket arbejdet med at



skaffe bedt mulig støtte fra Handicappuljen. På det personlige plan give Help-Line rådgivning om sociallovgivning m v., og har man behov for hjælp til at få overblik over sin situation og handlingsmuligheder, kan man få hjælp af en navigator, som kan hjælpe med afklaring af, hvad man ønsker. Oplever man problemer med at få sine problemer behandlet og få forståeligt svar ved mødet med myndigheder, kan man desuden få en bisidder, som ganske vist ikke må argumentere, men kan bevidne mødets forløb og resultat, hvilket kan være en stor hjælp, når komplicerede regelsæt er i brug.

Find hjælp på hjemmesiden:

www.sjaeldnediagnoser.dk

Kjeld Christensen

Europæisk kongres om Tourettes syndrom

Afkasserer Kjeld Christensen

ESSTS

Det Europæiske Selskab for Studiet af Tourettes Syndrom afholdt i juni 2018 sin årlige konference i København, og tidligt i 2017 blev vi spurgt, om vi ville støtte arrangementet.

I bestyrelsen fandt vi, at det ligger fint i tråd med foreningens formål: at arbejde for bedst mulig livskvalitet for personer og familier med Tourettes syndrom. Så vi tilbød at støtte med 10 000 EURO (75 000 kr) med særligt sigte på, at behandling med kognitive metoder, d v s ikke-farmakologisk behandling skulle få en fremtrædende plads på konferencen.

Gennem flere årtier har hovedinteressen i Tourette forskningen været at finde årsagen i håb om dermed også at finde et angrebepunkt for behandling, men trods mange interessante resultater og forbedrede lægemidler har dette



endnu ikke ført til noget afgørende gennembrud i behandlingen. Vi fandt det derfor berettiget at støtte kongressen for at sprede viden om og skabe interesse for den adfærdsrettede træning, som har vist resultater for mange ved at aflede eller modvirke tics.

Vort tilbud blev modtaget med tak, og kongressen blev indledt med en eftermiddags med kursus om disse træningsmetoder, hvilket tiltrak sig stor opmærksomhed.

Kongressen blev afviklet på engelsk og på et højspecialiseret fagligt niveau, så i stedet for at invitere foreningens medlemmer besluttede bestyrelsen at afholde et symposium på dansk, hovedsageligt koncentreret om den kognitive træning.

Som foreningens repræsentanter deltog

Kirsten Kristensen og Kjeld Christensen

I kan læse om konferencen via dette link:

<https://www.essts.org/copenhagen2018.html>

Max fortæller om Tourette



I dette lille hæfte kan I møde Max – en dreng der har Tourette syndrom.

Max fortæller om, hvordan det er at have Tourette syndrom set med hans øjne. Bogen kan hjælpe både børn og voksne til bedre at forstå de udfordringer, der følger, når man har denne diagnose.

Du kan læse om bogen og evt. købe den for 149 kr. ved at gå ind på www.tourette.dk under "Artikler". Her er der et link, som kan bruges til bestillingen.

På www.tourette.dk/artikler/ er der omtaler og links til flere bøger om Tourette Syndrom.

Husk

At der er frit sygehusvalg. I kan derfor frit vælge mellem de tre Tourette klinikker:

**Jylland:
Tourette Ambulatoriet på Skejby Hospital**

**Sjælland:
Børneambulatoriet i Herlev & Touretteklinikken for voksne, Bispebjerg Hospital**

Mødekalender 2019

De faste arrangementer:

Familieweekender

Kalundborg: 25.- 26. maj
Fredericia: 31. august - 1. september
Læs mere på www.tourette.dk

Ungdomstræf

Ikke planlagt i 2019

Voksentræf

læs mere på www.tourettesyndrom.dk

Familiegruppen bliver inviteret til to weekender om året. Formålet er, at familierne mødes, udveksler erfaringer, og at børnene får venner (måske de første).

Vi har brug for hinanden

- Vil I vide, om der bor Tourette familier i nærheden, så skriv til kk@tourette.dk
- Vil du møde andre unge med TS, så kom ind i foreningen.
- Vil børnene møde andre på samme alder, så kom ind i foreningen
- Hjælp os!
- Vi ser flere og flere der ønsker lokale møder, men vi har ikke folk til det.
- Derfor søger vi ildsjæle der vil hjælpe med at afholde lokale arrangementer, med foreningen i ryggen.
- Har du lyst til at hjælpe, så send gerne en mail til Kirsten, og få flere oplysninger. kk@tourette.dk

Forsøg med ny medicin

Vi er med som forsøgsafdeling i et multicenter studie vedrørende nyt medicin, som ligner Nitoman (det nye hedder deu-tetrabenazen).

Vi inkluderer børn på 6-16 år med Tourette syndrom, hvor der er indikation for medicin, og hvor patienten og forældrene er interesserede i at deltage. Tourette-klinikken i Herlev er også med i projektet.

Vi vil gerne inkludere et par børn mere.

Hvis I er interesserede i at deltage i forsøget på Odense Universitetshospital, kan I læse mere under Nyheder på www.tourette.dk

Ansvarlig for forsøget er:

Niels Bilenberg, Professor, Specialeansvarlig overlæge
Børne og Ungdomspsykiatri Odense - Universitetsfunktion, Forskningsenheden