



DANSK TOURETTE FORENING



Medlemsblad • Nr. 60 • Februar 2026



Fra Voksen Træf på My Camp i Trelde Næs i september 2025

Adresser & Numre

Foreningens adresse:

Tjelevej 15, 4.tv., 8240 Risskov
e-mail: dtf@tourette.dk
www.tourette.dk

Bestyrelsen:

Formand:

Heidi Erler, Tjelevej 15, 4.tv., 8240 Risskov. Tlf.: 2196 8766
heidi@tourette.dk

Kasserer

Lene Bagger, Gl. Frederiksborgvej 40, 3200 Helsingør. Tlf.: 2033 3803
lene@tourette.dk

Bestyrelsesmedlemmer:

Sebastian Koch Andersen, Tom W. Hansen, Karina Thielsen og Henrik Bendix

Mail til bestyrelsen:
bestyrelse@tourette.dk

Voksengruppen

Heidi Erler
heidi@tourette.dk

Ungdomsgruppen:

e-mail: ung@tourette.dk

Læs om arrangementer på:

www.tourette.dk

Medlemsblad:

Redaktion, layout og print Lars Kristensen

Mødekalender 2026

Planlagte arrangementer:

- 21. marts - Generalforsamling, Skanderborg
 - 10.-12. april - Voksentræf, Trelde Næs
 - 18.-19. april - Familieweekend i Trelde Næs
 - 3. maj - "Swear" i Ringe Bio på Fyn
 - 23. - 24. maj - Ungdomstræf i Trelde Næs
- Alle oplysninger og programmer for arrangementerne findes på hjemmesiden: **www.tourette.dk** under **"Arrangementer"**.

Vi har brug for hinanden

- Vil I vide, om der bor Tourette familier i nærheden, så skriv til dtf@tourette.dk
- Vil du møde andre unge med TS, så kom med i foreningen.
- Vil børnene møde andre på samme alder, så kom med i foreningen
- Hjælp os!
- Vi søger ildsjæle, der vil hjælpe med at afholde lokale arrangementer.
- Har du lyst til at hjælpe, så send gerne en mail til bestyrelsen, og få flere oplysninger: dtf@tourette.dk

Husk

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

Jylland:

Tourette Ambulatoriet på Skejby Hospital

Sjælland:

Børneambulatoriet i Herlev & Touretteklinikken for Voksne, Bispebjerg Hospital

HUSK KONTINGENT FOR 2026

Oplysninger om kontingentbetaling og generalforsamling findes i særskilt papir i kuverten med medlemsbladet.

HUSK at melde flytning og ændring af e-mail adresse til:
dtf@tourette.dk

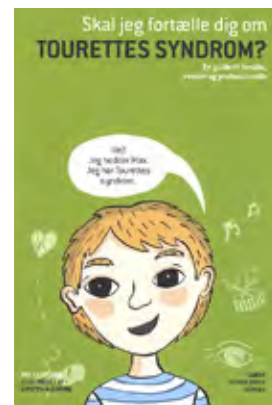
Vi får desværre en del breve og e-mails retur med "ubekendt på adressen".

En god bog om Tourette

Vi har længe annonceret denne bog. Den er stadig til stor hjælp for mange.

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".



Formandens beretning 2025

Af Heidi Erler, formand

Endnu et år er gået med mig på posten som formand. Jeg kunne ikke have gjort det uden resten af bestyrelsen. Desværre har vi været én for lidt i bestyrelsen det sidste år, da der var et bestyrelsesmedlem, som trak sig kort tid efter sidste generalforsamling.

Derfor er der også en vakant plads, som vi skal have besat for 1 år

Der er desværre også i år et lille fald i medlemmer.

I 2024 havde vi 137 medlemmer, i 2025 kom vi ned på 124 medlemmer.

Vi forsøger os med at ”modernisere” vores hjemmeside lidt, gøre den lidt mere attraktiv at kigge på og vi sender løbende nyhedsbreve ud til de af jer, der har tilmeldt sig disse.

Derudover prøver vi at holde fast i de populæreste af vores arrangementer og håber på, at der igen kommer flere, der har lyst til at deltage.



Vi har afholdt Symposium på Herlev Hospital dagen før sidste års generalforsamling. Her var der desværre afbud pga. sygdom fra en af foredragsholderne, men dagen blev rigtig god, da vi havde flere gode foredragsholdere.

De 2 familieweekender vi har haft på programmet, var der desværre ikke mange familier som havde meldt sig til, men vi holdt fast i afholdelse af dem alligevel, da de er en del af foreningens DNA. Vi håber at vi på den måde kan sprede budskabet om at deltage, så vi igen kan melde fuldt hus.

Vi har også afholdt et par ungdomsweekender, hvor der desværre heller ikke var mange tilmeldte, men også her har vi holdt fast for at få det op at køre igen. De er, som ved voksenweekenderne, fast på Treldenæs



camping og vi arbejder på at få vores to unge hjælpere ved familieweekenderne til at stå for arrangementet for de unge sammen med Sebastian fra bestyrelsen.

Vi har også afholdt de 2 årlige voksenweekender på Treldenæs Camping. Det er en god fast tradition med mange faste deltagere og som regel også nogle nye. De nye føler sig altid velkomne og som en del af gruppen.

Vi har holdt møde med Herlev Hospital for at opretholde det gode samarbejde og jeg har deltaget i et onlinemøde, hvor familier fra Herlevs Tourette afdeling også deltog. Vi fortsætter det gode samarbejde og onlinemøder i 2026.

I år har vi, i lighed med tidligere år, haft nogle henvendelser gående på lidt mere ”privat” rådgivning, som vi fra bestyrelsen gør vores bedste for at leve op til og svarer via mails, sms eller telefoni.

Vi er to i bestyrelsen, der to gange om året deltager i repræsentantskabsmøde hos paraplyorganisationen ”Sjældne diagnoser”. To dage med meget relevant indhold og med stor mulighed for at vores lille forening kan sparre med andre foreninger, få gode råd og vejledninger omkring mange problemstillinger

For at vi skal kunne blive ved med at fungere som forening med arrangementer for børn, unge og voksne, kræver det at vi har en bestyrelse der kan løfte opgaven med gode arrangementer og komme ud til folk, så vi kan få flere medlemmer.

Så sidder der nu nogle derude, der har lyst til at være med i bestyrelsen, så tøv ikke, det kan enten være som bestyrelsesmedlem eller som suppleant.

Herlev Hospital om den moderne forståelse af Tourette – og når tics peger på andre skjulte udfordringer

Interview ved Thomas Rohde

Touretteklinikken på Herlev Hospital (Afdeling for Børn og Unge, Klinik 3) arbejder ud fra en langt mere kompleks forståelse af Tourettes syndrom, end man tidligere har haft. For de fleste handler det ikke kun om tics, men også om ledsagende vanskeligheder som eksempelvis ADHD og OCD. Samtidig kæmper både patienter og fagfolk med vedvarende misforståelser – i medierne, i sundhedssystemet og i offentligheden.

Dansk Tourette Forenings udsendte var taget ud til Touretteklinikken på Herlev Hospital for at tale med overlæge og forsker Nanette Mol Debes og sygeplejerske Judy Grejsen om den kliniske virkelighed på Herlev, om Tourette som et vindue til hjernens reguleringssystem – og om et banebrydende forskningsprojekt, de håber at realisere.

Knap havde jeg sat mig i stolen på deres kontor på tiende sal, før jeg – naturligvis – fik tics. Jeg plejer ellers at være god til at undertrykke mine tics, og de er med alderen heldigvis også blevet meget milde.

Det må være fordi, at jeg sidder over for nogle af landets skarpeste kapaciteter på Tourette-området, at jeg nu har glemmt at glemme mine tics.

Jeg prøver at finde tilbage på koncentrationssporet – ved at kaste et kækt spørgsmål på bordet. Overlægen taler med en svag accent, så jeg spørger:

“Nanette, er du fransk?”

“Hollandsk,” svarer hun.

Jeg spørger, om hun kom hertil for at studere. Nanette svarer, at det var kærligheden, der i sin tid bragte hende til Danmark.

Jeg funderer lidt over, om hun har formået at pleje dén kærlighed ordentligt, for efter at hun kom til Danmark, har hun tydeligvis også kastet sin kærlighed over Tourette-forskningen. Efter hvad jeg har kunnet researche mig frem til inden interviewet, må Nanette Mol Debes være den mest produktive forsker på området i Danmark.

Jeg når dog aldrig at spørge hende, om det er tilfældet, før Judy river mig ud af mine tanker – høfligt, men også bestemt:

“Jeg har desværre kun en time, før jeg skal tage imod de første børn,” oplyser hun.

Judy minder mig om den arketypiske, handlekraftige og kontante sygeplejerske, som alle der har været indlagt på et hospital har oplevet. Altså, den type som synes at få hele afdelingen til at hænge sammen.

En ting er sikkert, Judy Grejsen har gennem sine omkring 30 år som specialist på området været med til at



få tusindvis af Tourette-ramte familier til at hænge bedre sammen ved at finde effektive måder at håndtere ticsene på.

Sygeplejerske Judy Grejsen (t.v.) og Overlæge Nanette Mol Debes (t.h.)

Vi går nu i gang med at diskutere, hvordan de senere års udvikling har været.

En misforståelse, der skader

Jeg spørger dem, hvad den største misforståelse omkring Tourettes syndrom er.

Selvom jeg godt ved, hvad de vil svare.

Hvis man læser interviews med forskere eller går ind på en hvilken som helst Tourette-forenings website, verden over, finder man det magtpåliggende at præcisere, at ikke alle – men faktisk kun meget få – med Tourette banded eller siger sjofle eller andre upassende ting.

Men eftersom det altid er de ekstreme tilfælde, medierne fokuserer på, er det dét billede, de fleste har af Tourette.

Så specialisterne fra Herlev svarer helt som forventet.

“Vi er så kede af den måde, det bliver fremstillet i medierne,” konstaterer Nanette Mol Debes.

Judy Grejsen følger hurtigt trop:

“Vi har jo fingeren godt på pulsen – hos familierne. De vil helst kalde det tics. De bruger ikke ordet Tourette.”

Øhhh hvad?! spørger jeg overrasket.

“Jamen, hvis nogen i klassen hører ordet Tourette: så går de – for de har jo alle en computer eller smartphone med

i skole – straks ind og skriver 'Tourette'. Og så kommer alt det frygtelige frem. Det vil vores børn meget gerne undgå," uddyber Judy.

Hvor meget omverdenens opfattelse af Tourettes syndrom er ude af trit med virkeligheden, understøttes ikke kun af, hvad de dagligt observerer i klinikken på Herlev. De kan også sætte et konkret tal på.

Et af deres forskningsstudier – en kohorteundersøgelse med 314 børn – belyste blandt andet dette aspekt: Under 3% af patienterne med diagnosen Tourettes syndrom havde koprofali – det lægefaglige udtryk for ufrivilligt banderi.

Klinikken på Herlev oplever straks reaktionen, hver gang der bringes et indslag om de ekstreme tilfælde på tv.

"Så får vi mange forældre, der ringer ind, fordi de har set noget i fjernsynet og er blevet enormt bekymrede for, at deres barn skal udvikle sig på samme måde," fortæller Nanette.

Og i skolen mærkes konsekvenserne. Børn med Tourette skal ofte stå til regnskab for deres diagnose – noget, der i værste fald kan være voldsomt stigmatiserende. Nogle bliver endda straffet for det modsatte:

"Vi har børn, som er blevet mobbet – ikke fordi de har tics, men fordi de andre i klassen ikke tror på, at de har Tourette. For barnet opfører sig jo ikke som dem, man ser i medierne," fortæller Nanette.

Hun vender håndfladerne opad og ser direkte på mig med en undrende mine:

"Det er virkelig den omvendte verden, ikke? Hvor man kan blive mobbet, fordi man IKKE har de symptomer, der vises. Det er jo forfærdeligt!"

Nanette fortæller, at Touretteklinikken på Herlev er aktive i European Society for the Study of Tourette Syndrome (ESSTS) – den officielle europæiske sammenslutning af klinikere og forskere – hvor man også har diskuteret, om man skulle ændre navnet på Tourettes syndrom på grund af det stigma, det medfører.

Ud over at medierne ofte fokuserer på de mest ekstreme og sjældne tilfælde, er der også en anden dimension:

Ikke alle tics er Tourette

Men misforståelserne findes ikke kun i medierne. Touretteklinikken i Herlev ser dem også i selve sundhedssystemet – både i psykiatrien og blandt privatpraktiserende børnelæger.

Det er for eksempel ikke ualmindeligt, at ét særligt diagnostisk kriterium overses – nemlig at tics skal bestå af både ufrivillige lyde og bevægelser, før der kan være tale om Tourettes syndrom.

Judy understreger endnu engang, hvor svært det kan være for en familie at få en Tourette-diagnose, og at det ligger klinikken meget på sinde, at ingen fejlagnostiseres. De ser rigtig mange børn og unge, der kommer med alle mulige forskellige bevægelser og lyde, og som allerede har fået prædikatet Tourette – men hvor Herlev kan fastslå, at det ikke er tilfældet.

"Heldigvis," bemærker Judy, *"kommer der flere og flere*

fra psykiatrien, som sendes ind for at få en second opinion. De spørger: Er det her Tourette-tics eller noget andet? Og det er faktisk smadder godt – det opfordrer vi til. Før der stilles en Tourette-diagnose, så lad os lige kigge med."

Under pandemien oplevede Herlev desuden noget nær en sideløbende epidemi af nye patienter, som kom for at blive behandlet for akut opstået Tourette – det var en periode, hvor de sociale medier var oversvømmet med videoer af de mest ekstreme tics – men hvor der viste sig at være tale om noget helt andet end Tourettes syndrom.

Dansk Tourette Forening kan anbefale denne podcast med Nanette Mol Debes til dem, der gerne vil høre mere om fænomenet – de såkaldte funktionelle tics.

Klinikken er i dag langt mere opmærksom på, at tics kan skyldes andre ting end Tourette.

"Vi er blevet mere og mere opmærksomme på – og det har faktisk gjort vores arbejde lidt sværere – at der kan være så mange andre årsager til de her ufrivillige bevægelser og lyde. Hvor vi for 20 år siden sagde: 'Det er tics!', så tænker vi nu: 'hmmm... er vi nu helt sikre på, at det er Tourette-tics, eller er det noget andet?'" fortæller Nanette.

Det første og allervigtigste skridt i udredningen på Herlev er følgelig at finde ud af, om de lyde og bevægelser, som børnene og de unge kommer ind med, er 'klassiske' Tourette-tics eller om der er tale om belastningsudløste tics, som skyldes andre problematikker.

Nanette uddyber:

"Det kan for eksempel være en udiagnosticeret angst. Ligesom nogle kan få hjertebanken, diarré eller hovedpine af angsten, så får de her børn eller unge tics som udtryk for, at kroppen er belastet".

Hovedpointen er, at disse børn og unge naturligvis ikke skal have en Tourette-diagnose og behandles for tics. De skal i stedet henvises til udredning og behandling i psykiatrien.

Tourette er oftest blot toppen af isbjerget

De sidste 20 års forskning har vist, at Tourettes syndrom er langt mere komplekst, end man tidligere troede – og at behandlingen derfor bør være mere selektiv og differentieret.

Tidligere mente man, at Tourettes syndrom kunne relateres til et enkelt, specifikt område i hjernen – at det var en bevægelsesforstyrrelse, som alene manifesterede sig ved ufrivillige bevægelser og lyde (tics).

Sidenhen har forskningen vist, at Tourette berører langt flere systemer i hjernen og rækker ud over bevægelserne. Der er også tale om en forstyrrelse i hjernens netværk for regulering af impulser, sanser og hæmning, hvor balancen mellem disse funktioner er forstyrret.

Det forklarer også, hvorfor Tourettes syndrom oftest ses i kombination med én eller flere ledsagetilstande (komorbiditeter).

Det er et område, som Nanette Mol Debes' egen forskning i høj grad har været med til at belyse. I hendes ofte

citerede studie Co-Morbid Disorders in Tourette Syndrome fra 2013 konkluderer det, at Tourette meget ofte ledsages af andre lidelser.

Jeg spørger derfor Nanette:

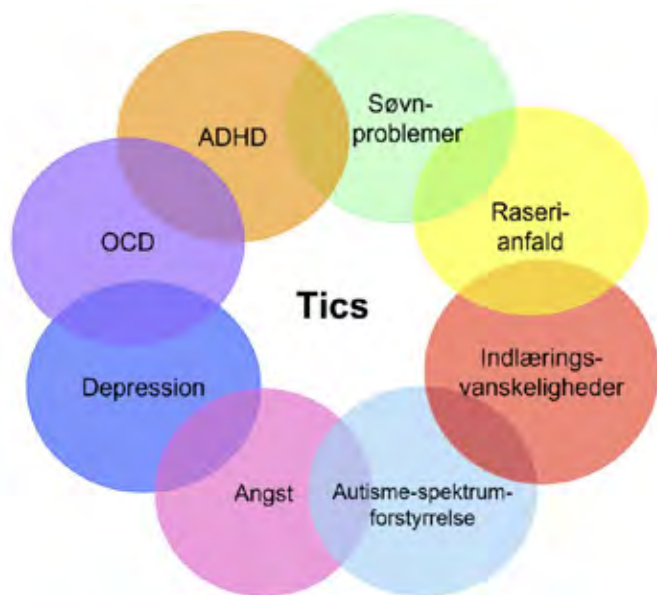
“Står din konklusion ved magt i dag – at komorbiditet næsten er reglen snarere end undtagelsen?”

“Ja, vi står fuldstændig ved, at det er omkring 90%, der har komorbiditet. De hyppigst forekommende er ADHD og OCD, men vi ser også mange andre,” svarer Nanette prompte.

Når børnene eller de unge kommer ind på klinikken, er det første skridt – som sagt – at få afklaret, om der er tale om klassiske Tourette-tics. Samtidig screenes de for komorbiditeter. Touretteklinikken stiller ikke selv diagnoser for disse, da de ikke er børnepsykiatere. Men hvis nogen bonger ud i screeningen, kigges der nærmere på det.

Næste skridt bliver i så fald en tværfaglig konference, hvor også en psykolog og en socialrådgiver deltager. Her drøftes det, om der er noget, klinikken selv kan hjælpe med, eller om barnet skal henvises til psykiatrien – eller noget helt tredje.

De hyppigste komorbiditeter fremgår af “Tourette-blomsten” nedenfor (fra Touretteklinikken website).



Judy uddyber:

“Vores allerstørste opgave er først at finde ud af: Hvad er der af symptomer? Hvad hører ind under hvad (red.: blomsten)? Hvad fylder mest?” forklarer Judy og fortsætter: “Og det skal familien have hjælp til først!”

Jeg tænker over, hvordan Tourette-blomsten egentlig skal forstås.

Så jeg spørger, om tics og ledsagetilstande udspringer af de samme processer i hjernen – eller om de snarere optræder side om side.

“Vi ser det som fælles neurobiologi. Den forstyrrelse i signalstoffer betyder, at det egentlig er en stor familie af beslægtede sygdomme. Det er de samme neurotransmittere – altså signalstoffer – der er involveret i mange af

de her komorbiditeter og i Tourette,” svarer Nanette.

Jeg tygger på hendes svar, hvilket Nanette bemærker, så hun uddyber:

“Altså, tager vi biologien bag den manglende hæmning – det kan man jo se i tics: det der med, at man ikke kan hæmme et tic. Det kan man også se i ADHD, i den her impulsivitet eller manglende evne til at styre sin hyperaktivitet. Og man kan se det i OCD – for eksempel ved, at man ikke kan lade være med at tjekke nogle ting eller ikke kan styre de tvangstanker, der kommer.”

Nanette kommer med flere eksempler, men vi nærmer os hurtigt det tidspunkt, hvor Judy skal på vagt, og jeg vil også gerne nå at høre, hvilket nyt forskningsprojekt Touretteklinikken mener kan bidrage med vigtig ny viden på området.

Ønskesedlen til ny forskning

Jeg spørger, hvilket forskningsprojekt Touretteklinikken allerhelst ville sætte i gang, hvis finansieringen ikke var et problem.

Nanette fortæller, at klinikken har en unik mulighed for at bygge videre på et vigtigt langtidsofølgingsstudie:

“Da jeg lavede min ph.d. i 2005-2009, undersøgte jeg 314 børn og unge med Tourette. De blev genundersøgt seks år senere af vores kollega Camilla Groth, hvor de i gennemsnit var 18 år. Nu er de omkring 30 – og vi vil utrolig gerne undersøge dem igen,” forklarer hun.

Formålet er at finde ud af, hvordan Tourette udvikler sig gennem livet:

Hvor mange vokser fra deres tics? Hvor mange har fortsat udfordringer med ledsagetilstande som ADHD eller OCD? Og findes der måske genetiske eller miljømæssige mønstre, som kan forklare, hvorfor nogle klarer sig bedre end andre?

“Det er faktisk aldrig blevet gjort før – at man følger de samme børn helt ind i voksenalderen. De fleste studier tager enten en børne- eller voksenkohorte, men man mister forståelsen af hele forløbet imellem,” siger Nanette.

Tiden er gået. Judy skal på vagt.

Eftertanke

Judy følger mig ud til elevatoren.

Jeg vender mig om for at sige tak, men hun er allerede på vej ind i klinikken igen. Så jeg må i stedet halv-råbe det.

“Naturligvis,” svarer hun.

Mens jeg venter på elevatoren, kigger jeg på et skilt over, hvilke afdelinger der ligger på de forskellige etager. Det får mig til at tænke på alle de sygdomme, jeg håber aldrig at få.

Jeg ryster tanken af mig og tænker i stedet på, at Tourette-børnene er i gode hænder herude.

I forhold til den evige jagt på funding til nye forskningsprojekter tænker jeg, at mange nok ikke er klar over, hvor bredt Tourettes syndrom spænder – og hvordan tics, som tidlige advarselssignaler på skjulte problematikker, kan sikre, at der bliver taget hurtigt og godt hånd om børnene, så de får de bedste chancer i livet.

Elevatordøren går op. Jeg træder ind.

En Solskinshistorie

af Viggo - 13 år



Det hele startede, da jeg fik at vide, at jeg havde Tourettes syndrom. En dag fik vi med posten et blad om en tourettesforening, der afholder et familietræf to gange om året. Et om foråret og et om efteråret. Et i Jylland og et på Sjælland. De afholdes på et Danhostel eller lignende. En gang imellem har der også været et ekstra dagstræf på fx en restaurant eller et legeland

Jeg syntes, det lød skægt, og kunne godt tænke mig at prøve det. Samtidig var jeg lidt nervøs, for hvad nu hvis jeg ikke fik nogle venner? Det kan man vist roligt sige, at jeg fik. Allerede da min far og jeg stod i Danhostel Kalundborgs reception, faldt jeg i snak med en dreng på min alder. Vi begyndte at snakke om tics, og hvordan det var at have Tourettes syndrom. Noget, som jeg er meget glad for, er, at hele familien er velkommen. Hvis man har søskende, kan de også hygge sig på sådan en weekend.

Vores søskende er også konstant sammen ligesom os med Tourettes. Min søster har også fået rigtig gode venner i fællesskabet.

Tiden flyver afsted, og selvom vi har to dage sammen, føles det som én, fordi alle bare hygger. Der er altid nogle unge mennesker med, der selv har Tourettes, eller kender til en, der har det. De sørger for god hygge

som boldspil og krea for alle os børn og unge. Jeg mødte en del drenge på min alder, da de unge sørgede for noget stikbold.

Vi dannede hurtigt en gruppe, og udvekslede numre, så vi kunne holde kontakten. Det skal jeg love for, at vi gjorde.

En eller anden dag savnede jeg mine venner. Der var lang tid til næste familietræf, men så fik jeg den gode idé at invitere mine venner ud og bowle en dag. Næsten alle kunne komme. Efter bowling spiste vi på restaurant. Man kunne jo også bare spørge om en aftale med en af dem, men nej, jeg ville se så mange som muligt på én gang. Men jo, vi var selvfølgelig også sammen én og én.

Computeren fik også en særlig plads i vores fællesskab. Jeg gamer ofte med drengene fra fællesskabet.

Det, jeg prøver at sige, er, at man går glip af en masse, hvis man ikke tager med.

Det skader jo ikke at prøve. Jeg fortrød ikke engang et eneste sekund, at jeg tog afsted. Min anbefaling er at prøve det bare én gang, og hvis det så ikke er noget, er det jo bare ærgerligt, at vi andre skal undvære en fra vores dejlige fællesskab.

Voksentræf september 2025

Referat af Heidi Erler



Fredag:

Alle ankommet og indlogeret i hytterne, hvorefter vi begynder weekenden med lækker aftensmad i fælleslokalet som vi har lejet til hele weekenden. Vi er denne gang 12 deltagere samt en servicehund, 3 af deltagerne er nye i voksengruppen, de har dog tidligere deltaget i ungdomsweekend. Vi skulle have været 1 mere, men pga. sygdom måtte vedkommende desværre melde afbud. I morgen kommer der en deltager mere, som desværre kun kan deltage lørdag denne gang.

Efter aftensmaden har vi en runde med "hvad har du på hjerte", hvor vi også laver en præsentationsrunde for de nye deltagere og der bliver spurgt om det er ok at der bliver taget foto til weekenden, som bruges til referat, medlemsblad samt Tourette facebookgruppe. Alle accepterer dette, men der skal spørges alle i forhold til GDPR.

Efter runden sidder vi samlet og hygger med drinks og snak. De fleste er dog trætte og går tidligt i seng.

Lørdag:

Lørdag formiddag kørte de fleste af os traditionen tro en tur til Fredericia by, hvor vi sædvanen tro lige rundede "Den Engelske Pub" hvor nogle købte en øl og nogle en Cocio. Herefter lidt indkøb i Føtex inden vi kørte tilbage igen for at få frokost.

Efter frokost havde vi denne gang allieret os med Naturvejleder som hedder Bjarne, som vi også havde ved sidste træf. Han er uddannet skolelærer og bruger en masse tid med elever og guidede ture i Trelde skovene.

Denne gang havde vi en tur på 2 timer i Vejle Fjord, som ligger lige ved Trelde Næs.

På turen fortalte Bjarne om tang, som alle undtagen sargassotang er spiseligt. Man skal dog ikke spise det tang der ligger løst, men man skal tage det der sidder fast på en sten. Vi smagte på noget tang, som vi alle var overraskede over, at det slet ikke smagte af salt, men nærmere som rå spaghetti. Tang har mange omega 3 + 6 vitaminer samt en masse proteiner. Vi så også en stor flok canadagæs i vandet.



Vi smagte også på strandarve, det smagte lidt som agurk og strandsennep som smagte lidt af ærter.

Efter at Bjarne havde fortalt om ovenstående, så skulle vi i et par vaders, som han også havde med, og så skulle vi ud at stryge rejer, fange krabber og andre smådyr. Vi fangede en lille ulk, en lille søstjerne, tangrejer, hesterejer (sandrejer) som vi også spiste rå. Derudover fangede vi eremitkrebs, stankelbenskrabbe og strandkrabbe.



Det var en virkelig spændende og lærerig tur og Bjarne er en fantastisk formidler.

Søndag morgenmad inkl. evaluering:

Alle er enige om, at det igen har været en rigtig god weekend hvor der som altid er plads til at tale og tisse frit uden at der bliver kigget skævt på én og der er plads til at man kan trække sig hvis man har brug for det. De 3 nye følte sig også velkommen og ytrede ønske om at de vil deltage igen. Dejligt at vi er så forstående og acceptere at der også kan komme en servicehund med.

Maden var super.

Det var en rigtig god tur med naturvejlederen, hvor vi fangede og smagte en masse godt fra havet, samt blev en del klogere på hvor mange forskellige arter af f.eks. krabber der findes i Danmark. Vi vil gerne gøre brug af naturvejlederen igen på et tidspunkt.

Der er også et ønske om at Heidi Biernat kan komme igen på et tidspunkt og fortælle om nyt omkring Tourette. Man kunne også forhøre sig med noget meditation, NADA behandling eller yoga. Der er også ønske om fælles aktivitet om aftenen, men her er der altid spil til rådighed og man er velkommen til selv at tage spil med.

Undertegnede har fundet de gamle sangbøger som vi troede var forsvundet, men der blev denne gang ikke sunget, spillet guitar eller spillet spil.

Efter en god morgenmad samt evaluering er det tid til at sige farvel og på gensyn.

Vi glæder os alle til at være sammen med vores "Tourette Familie" igen til april, hvor der forhåbentlig kommer endnu flere nye som gamle og forhåbentlig også på gensyn med dem som ikke har været med i flere år.

Referat skrevet af: Heidi Erler

Sjældne Diagnoser

Dansk Tourette Forening er sammen med 52 andre patientforeninger med under paraplyen Sjældne Diagnoser.



Gennem Sjældne Diagnoser er vi også med i Danske Patientforeninger. Sjældne Diagnoser repræsenterer os over for omverdenen.

Help-Line

Help-Line giver personlig rådgivning om sociallovgivning m v.. Find hjælp på hjemmesiden:

www.sjaeldnediagnoser.dk

eller på. tlf. 3314 0010 tat 1 til Help-line

Bisidder

Sjældne-bisidderne er et gratis tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen sygdom.

En bisidder kan hjælpe dig før, under og efter et vigtigt møde med lægen, socialrådgiveren eller andre fagpersoner.

Du kan høre mere om muligheden for at få en bisidder ved at kontakte Sjældne Diagnoser Helpline:

Tlf. 3314 0010, mandag - torsdag kl. 10 - 14, onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden har vi åbent helt til kl. 20. Eller skriv til os:

helpline@sjaldnediagnoser.dk

Seminar i Sjældne Diagnoser

Sebastian og Heidi har været på frivilligt seminar igennem Sjældne Diagnoser. Det foregik over 2 dage på Brogården i Middelfart.

Vi havde begge meldt os til for at blive bedre klædt på i forhold til vores bestyrelsesarbejde og de spørgsmål vi kan få fra vores medlemmer.



Vi startede fredag eftermiddag med check-in på værelser efterfulgt af præsentation og erfaringsudveksling, samt praktisk info. Efter aftenmaden var der et oplæg fra hospitalspræst og forfatter Lotte Mørk som talte om livets skrøbelighed, døden og vi kan leve med det som vi ikke kan fikse.

Lørdag efter morgenmad var der oplæg omkring forskellige frivillige roller som det at være Bisidder eller Navigator ved Sjældne diagnoser. Dette selvfølgelig i håb om, at Sjældne Diagnoser kan få flere frivillige fra de forskellige foreninger og medlemmer.

Der skulle være 3 forskellige workshops, men desværre blev det punkt (skolebørn med særlige behov) som vi begge nok havde fået mest ud af desværre aflyst, men vi deltog på hver vores.

Grundlæggende sagsbehandling i kommunen v. Pernille Loumann som er socialrådgiver i Helpline, var det som Sebastian deltog i og det handlede om retten til at have en bisidder og partsrepræsentant, samt afgø-

relsesbegrebet, klagesystemet mv.

Sager i jobcentret – overblik over rettigheder og støttemuligheder v. Jesper Mathiesen som er frivillig socialrådgiver i Helpline er det som Heidi deltog i. Jesper fortalte at lovgivningen er ens i hele landet, men forståelsen er forskellig fra kommune til kommune. Skal man klage over en afgørelse, så er det altid godt at have det på skrift.

Efter frokost var der et oplæg om Genetisk udredning og behandling på centrene for sjældne sygdomme v. Ledende overlæge på Afdeling for Genetik på Rigshospitalet Bitte Schönewolf-Greulich.

Efter frokost var der en anderledes og humoristisk tilgang til at arbejde med vanskelige samtaler og møder. Her var der booket nogle skuespillere fra Teater Prisme <https://teaterprisme.dk/>. De lavede skuespil ud fra nogle af vores egne cases og de gjorde det virkelig godt.

Imellem de forskellige oplæg hvor der var pauser, havde vi erfaringsudveksling med de andre tilmeldte som kom fra forskellige sjældne foreninger som er en del af paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Referat af Sebastian & Heidi

Tourettes Danmarkskort



Familieweekend september 2025

Referat af Heidi Erler

Nu er vi kommet i gang med familieweekenderne igen. Men vi kan stadig godt bruge flere familier til at deltage. Denne weekend var der "kun" 4 super skønne familier der deltog. Derudover var der 2 velkendte ansigter til at aktivere børnene, nemlig Asger og Martin og så var der Tom fra bestyrelsen samt undertegnede som fremover kommer til at stå for familieweekenderne.



Vi var denne gang et nyt sted og vi var lidt uheldige med vejret, som begrænsede os lidt i at nyde de skønne udendørs faciliteter.

Imens forældre, Tom og undertegnede hørte på et oplæg om skole-hjem-samarbejde og skyggebørn ved Pernille Grejsen var børnene ude/inde og lavede forskellige aktiviteter med Asger og Martin. Om aftenen lavede børnene snobrød i en tipi sammen med Asger og Martin.



Søndag fortsatte børnene med aktiviteterne fra dagen før og forældrene gik en tur til vandet. Weekend blev sædvanen tro afsluttet med tovtrækning, som blev vundet af børnene.



I løbet af weekenden havde forældrene også rig mulighed for at drøfte hvad der fylder samt give hinanden gode råd og der blev ytret ønsker om fremtidige weekender.



Næste familieweekend bliver den 18-19 april 2026 på Trelldenæs camping, hvor vi har hytter og gode faciliteter til rådighed.

Referat skrevet af Heidi Erler

Om de kommende arrangementer

Voksentræf april 2026

Denne weekend er en oplagt mulighed for, at mødes under hyggelige former for snak og udveksling af erfaringer om det, at leve med Tourette.

Dette træf er som altid, ikke et tilbud til kærester, samleverer eller andre uden Tourette.

Arrangementet koster kr. 400,- for hele weekenden inkl. forplejning (ekskl. drikkevarer).

Tilmelding og yderligere oplysninger på hjemmesiden



Familieweekend april 2026

Vi glæder os til igen at kunne byde jer velkommen til et hyggeligt døgn med endnu en familieweekend.

Denne gang mødes vi på MyCamp Trelde Næs, Trelde Næsvej 297, 7000 Fredericia. Weekendens afholdes i Jylland, og til efteråret går turen videre til Sjælland.

Alle familier, der er medlem af foreningen, er meget velkomne.

Denne gang er der mulighed for, at I på forhånd kan sende jeres spørgsmål til Judith og Martin fra Skejby.

Asger og Martin er med igen og vil stå for sjove og hyggelige aktiviteter for børnene.

Tilmelding og yderligere oplysninger på hjemmesiden



Ungdomstræf maj 2026

Dansk Tourette Forening, inviterer til Unge-Træf med Tourette i skønne natur-omgivelser ved Trelde Næs.

Denne weekend er en oplagt mulighed for, at mødes under hyggelige former for snak og udveksling af erfaringer om det, at leve med Tourette.

Dette træf er som udgangspunkt ikke et tilbud til kærester, samleverer eller andre uden Tourette. Der kan dog træffes særtales.

Arrangementet koster kr. 100,- for lørdag/søndag inkl. forplejning (ekskl. drikkevarer).

Tilmelding og yderligere oplysninger på hjemmesiden

