

Geschäftsbericht 2012

Wir blicken auf ein sehr spannendes, aufregendes und arbeitsintensives Jahr zurück.

Hilfe zur Selbsthilfe

Unsere Aktivitäten „Hilfe zur Selbsthilfe“ wachsen weiter an. Die vom IVTS angebotene telefonische Beratung (wöchentlich 10h) und die täglich verfügbare Beratung per E-Mail bzw. Seelsorgetelefon werden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld zunehmend genutzt. In diesem Jahr haben wir insgesamt knapp 620 Anfragen – d.h. 180 Anfragen mehr als im Jahr 2011 - per Mail bearbeitet. Einzelne Personen wurden zu speziellen Themen über eine längere Krisenzeit beraten bzw. begleitet. Dabei ging es meist um Ermutigung, Coaching und Vermittlung weiterführender Hilfsangebote.

Wie auch in den vergangenen Jahren sind die Gespräche oft geprägt von den existenziellen Sorgen der Eltern hinsichtlich der Zukunftschancen ihrer Kinder auf ein erfülltes Privat- und Berufsleben. Ferner betreffen sie Fragen nach Medizinern, die sich mit Tics auskennen und Bitten um Unterstützung bei der Terminvergabe bei Ärzten, Behörden sowie Fragen zum Umgang mit Tics innerhalb der Familie bzw. in Bildungseinrichtungen. Bei Eskalationen in Schulen aufgrund der Symptomatik konnten wir durch Coaching bzw. Einzel- und Notfallhilfe unterstützen und zur Deeskalation beitragen. Eine Fortbildung fand in München mit Sebastian Görg als Referent im Paritätischen Wohlfahrtsverband statt. Diese Veranstaltung wurde sehr gut besucht.

Workshops

Unser Workshop für Familien zur Stärkung der Sozialkompetenz und Förderung der Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen fand in diesem Jahr vom 02.08.-05.08.12 im Meißnerhaus in Lichtenau statt. Insgesamt haben sich 11 Familien für diesen Workshop angemeldet.

Die vierundzwanzig Eltern und insgesamt sechzehn Kinder haben eine fruchtbare, erholsame und arbeitsreiche Zeit miteinander verbracht.



Unter dem Motto "Zirkus" haben Ira Hölsch und Annabelle Dreier ein pädagogisches Konzept ausgearbeitet. Das Kennenlernen und Aufzeigen der eigenen Stärken durch sich und andere stand dabei im Vordergrund. Durch Vertrauensübungen, vor allem aber Kooperationsübungen und die Reflexion über die Thematik des sozialen Miteinanders aufgrund motorischer und vokaler Tics studierten sie vom Donnerstag bis Samstag mit den Kindern eine originelle und Mut erfordernde Zirkusaufführung für die Elterngruppe ein, die die Eltern und uns ins Staunen versetzte. Die Kinder waren sehr stolz auf ihre gemeinsame Leistung. Des Weiteren wurde den Eltern Gelegenheit gegeben, sich ein fachliches Feedback über ihre Kinder und deren Stellung in der Gruppe einzuholen.

Begleitet von der Sozialpädagogin Sieglinde Stempel haben die Eltern in diesem Jahr sehr intensiv an Themen gearbeitet, die mit Schule und Erziehung im Zusammenhang stehen. Darüber hinaus hatten die Eltern die Gelegenheit, sich in entspannter Runde mit Prof. Aribert Rothenberger über das Krankheitsbild, die medikamentöse Behandlung und über den Umgang im Alltag mit Tourette auszutauschen.

Unsere geplanten Workshops für Frauen zur „Burnout-Prävention“ und zum Thema „Tourette & Partnerschaft“ haben wir aufgrund Nicht-Ereichens der Mindestteilnehmerzahl in das Jahr 2013 verschoben.

Workshop für Ehrenamtliche

Am Wochenende des 14. und 15. April fand der Workshop für Ehrenamtliche des IVTS e.V. zur Stärkung, Gewinnung, Begleitung und Koordination der Arbeit aller ehrenamtlichen Kräfte rund um den Kern des Vereines, den Vorstand und den hauptamtlichen Mitarbeiter René Tober, statt.

Neben diesem Kern kamen sechs Ehrenamtliche, davon zwei neue Interessenten, und die Moderatorin Sabine Kraft nach Dorfweil in Schmitten, nahe Oberursel bei Frankfurt am Main - wir haben bereits in unserem Rundbrief darüber berichtet. Im Laufe des Workshops wurde sehr schnell deutlich, dass der Vorstand dringend Entlastung erfahren muss. Herausgearbeitet wurden u. a. die Einführung eines Ticket-System, mit dem Anfragen online durch Ehrenamtliche bundesweit bearbeitet werden können, die strikte Priorisierung von verschiedenen Maßnahmen und der Ausbau des Fundraisings. Aufregendes wie auch unterhaltsames Schlusslicht am Samstagabend war der Auftritt dreier Studenten, die einzelne Filmsequenzen mit verschiedenen Teilnehmern aufnahmen, um eine kleine Reportage für ihre Abschlussarbeit im Studiengang Angewandte Medien mit dem Studienschwerpunkt Medien,-

Sport und-Eventmanagement an der Fresenius-Hochschule in Köln zu drehen.



Projekt „Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tics und Tourette Syndrom“

Nachdem wir im letzten Jahr die Finanzierung des Projektes abgesichert haben, konnte die Umsetzung beginnen. Zunächst wurde ein Drehbuch erstellt, in dem alle inhaltlichen Beiträge der Mediziner erarbeitet wurden. Die medizinische Leitung des Projektes übernahm Prof. Müller-Vahl. Im nächsten Schritt fanden in den Monaten Mai bis Juli die Interviews mit den Experten, Betroffenen und Angehörigen statt. Diese Videodrehs wurden von unserem Produktionspartner FMA Psychiatrie und Psychotherapie durchgeführt und von unserem Projektleiter Rene Tober begleitet. Die Interviews fanden in Hannover mit Prof. Müller-Vahl und Prof. Rothenberger, in München mit Prof. Topka, in Freiburg mit Prof. Tebartz van Elst, in Dresden mit Prof. Rössner, in Hamburg mit, Prof. Münchau und Dr. Ganos, in Ulm mit Prof. Ludolph und in Aachen mit Dr. Neuner statt.

Die Drehs mit erwachsenen Betroffenen und Angehörigen verteilten sich auf Hannover und Hamburg.

In den Herbstmonaten haben wir das Videomaterial mehrfach gesichtet. Dabei stellte sich heraus, dass das gedrehte Videomaterial wesentlich umfangreicher war als ursprünglich im Drehbuch geplant. Nun standen wir vor der Herausforderung, relevante Inhalte entweder auszusortieren bzw. mit der Fa. FMA eine elegantere Lösung herbeizuführen. Da der Aufwand des punktuellen Schneidens sowohl fachlich, zeitlich und aus Kostengründen kaum zu leisten war, haben wir alles daran gesetzt, das gesamte Material zu verwenden. So kam es, dass wir kurz vor unserer Mitgliederversammlung Anfang November die angekündigte Premiere „improvisiert“ haben, da sie bereits offiziell angekündigt wurde. Es dauerte jedoch bis in das neue Jahr, bis wir uns mit der Fa. FMA darauf geeinigt haben, nicht nur je eine Informations- und Fortbildungs-DVD zu produzieren, sondern jeweils zwei Doppel-DVDs. Hinsichtlich der Fortbildungs-DVD unterstützte uns die TGD e. V. kurzfristig mit Studienmaterial des wissenschaftlichen Beirates. Obwohl uns die Verzögerung zur Fertigstellung des Projektes schwer im Magen lag ist schlussendlich der inhaltliche Gewinn durch die Doppel-DVDs um ein Vielfaches höher und entschädigt sowohl uns als auch die Nutzer der DVDs hinsichtlich der Belastung und Wartezeit.

Printmedien

In diesem Jahr haben wir unsere Broschüren „Tics und Tourette Syndrom“ und den „Ratgeber für Eltern“ aktualisiert und neu aufgelegt. Für das DVD-Projekt haben wir zu Werbezwecken ein Roll-Up erstellt und das Mindmap-Plakat zum Tourette Syndrom von Julia Ettlich in den Druck gegeben. Hinsichtlich des DVD-Projektes erstellten wir die Cover, die Label und das Booklet. Bei allen Printmedien nutzten wir das Knowhow von Christian Hempel, bekannt als Administrator der Selbsthilfepattform www.tourette.de.

Tagungen

Im November 2012 besuchten wir, namentlich Rene Tober, die Fachtagung für Selbsthilfe in Berlin. Thema dieser Tagung war die wachsende Nutzung der Internetportale zur Selbsthilfe versus Selbsthilfegruppe. Der Trend, Hilfen anonym per Email anzufragen, scheint Normalität zu sein, besonders bei Erkrankungen, die, wie das Tourette-Syndrom tabuisiert werden, wenn wenige Anlaufstellen vorhanden sind und die Anreise zu den Treffen der Selbsthilfegruppen mit erheblichen Zeit- und Kostenaufwänden verbunden sind.

Aus unserer Sicht ist dieses Verhalten aufgrund der sozial auffälligen Symptomatik nachvollziehbar und die regionale Hilfe der Selbsthilfegruppen werden leider weniger intensiv genutzt. Wir möchten erneut dazu ermuntern, die Treffen der Selbsthilfegruppen zu besuchen oder gar Selbsthilfegruppen zu gründen, da der persönliche Austausch neue Wege im Umgang mit Tics ermöglichen kann, die sich im Mailkontakt nicht so gut kommunizieren lassen. Wir stehen Ihnen mit unseren Erfahrungen gerne zur Seite.

Der Vorstand nahm auch in diesem Jahr an der Tagung der Tourette Gesellschaft in Ulm teil, um Vorträge zu besuchen, neue Kontakte zu knüpfen und den Austausch mit den TGD Vorständen, Mitgliedern und vor allem auch Referenten zu suchen.

Vom 8.-9. Juni nahm unser Mitglied Dr. Karin Malisch am Jahrestreffen der Europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms (ESSTS) in Catania, Italien teil. Vertreten waren Fachleute aus ganz Europa, Kanada und Israel. Neben zahlreichen interessanten Vorträgen zu Diagnose, Phänotyp, Genetik und Therapie des Tourette-Syndroms gab es zum ersten Mal ein Treffen internationaler Tourette-Gesellschaften, um Erfahrungen auszutauschen und Aktivitäten auf internationaler Ebene zu koordinieren. An diesem Treffen nahmen Tourette-Organisationen aus Kanada, Italien, Schweden, Finnland, Norwegen, CZ, England und Deutschland teil.

Im Rahmen unserer Mitgliederversammlung, unserem 5-jährigen Jubiläum am 03.11.12 konnten wir interessante Vorträge zum Individuellen Lernen und zu berufliche Perspektiven bzw. zur soziale Integration anbieten. Der Schwerpunkt der Tagung lag auf der oftmals von besonderen Rahmenbedingungen geprägten Schul- und Berufsausbildung Betroffener als Voraussetzung für die Teilhabe am Arbeitsleben. Unsere Veranstaltung wurde sehr gut besucht und alle Teilnehmer konnten viel Input und Hoffnung mitnehmen.

Internet und Newsletter

Über unseren regelmäßigen Newsletter informieren wir unsere Mitglieder und User u. a. zu aktuellen weltweiten Forschungsergebnissen, die wir in die deutsche Sprache übersetzen. Mit diesem Angebot können wir die große Nachfrage nach Informationen aus dem Forschungsbereich stillen.

Anfang 2012 haben wir unseren Online-Shop neu in die Homepage implementiert. Der IVTS-Shop wird sehr gut besucht. Bestellungen können nun weitgehend automatisch von der Bestellbestätigung bis zur Rechnung abgewickelt werden.

Der IVTS e. V. wurde für den Deutschen Engagement-Preis 2012 für die Kategorie „Gemeinnütziger dritter Sektor“ nominiert. Der Deutsche Engagement-Preis zeichnet regelmäßig Projekte in den Kategorien Dritter Sektor, Einzelperson, Wirtschaft, Politik & Verwaltung sowie einer jährlich wechselnden Schwerpunktkategorie aus.



Unsere Förderer

- + 8.000 € Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
- + 6.025 € Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung
- + 3.240 € BKK Bundesverband - Projektbezogene Förderung übertragen aus 2011
- + 3.000 € DAK Bundesverband - Projektbezogene Förderung übertragen aus 2011
- + 2.362 € Barmer Bundesverband - Projektbezogene Förderung
- + 200 € Bußgelder
- + 2.555,25 € Spenden
- + 33.535,31 € Zuschuss Aktion Mensch e. V. Projekt „Informations- und Fortbildungs-DVD zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“

Im Jahr 2011 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 56.456,92 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 47.948,66 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 8.508,26 € in das Jahr 2012 übertragen werden konnte. Dieser Zuwachs resultiert aus dem Zuschuss von Aktion Mensch für das laufende DVD-Projekt, das in 2013 fortgeführt wird und daher nur einen temporären Zuwachs darstellt, da weitere Projektkosten entstehen.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Förderern und Spendern für die Anerkennung und Unterstützung!
Wir bedanken uns weiterhin herzlich bei unseren SHG-Leitern und telefonischen Ansprechpartnern, die vor Ort ehrenamtlich helfen und den IVTS bei Veranstaltungen mit Informationsständen vertreten ebenso bei unserem Redaktionsteam, unserem wissenschaftlichen Beirat, unserer Startsocial-Expertin Sabine Kraft und bei allen anderen Helfern.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2013, den Abschluss des DVD-Projektes und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg



Vorstände des IVTS e. V.

Endingen, 13.10.2013