

Geschäftsbericht 2013

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

Schwerpunktthema „Frühzeitige Diagnostik und Therapie“ bei Kindern und Erwachsenen mit Tics

Neben zahlreichen Aufgaben, die unsere tägliche Arbeit mit Betroffenen, Angehörigen, Ratsuchenden, Medizinern und Interessierten füllen, setzen wir in unseren Projekten besondere Schwerpunkte. Schon mit Gründung des IVTS e. V. stand das Schwerpunktthema „Frühzeitige Diagnostik und Therapie“ bei Kindern und Erwachsenen mit Tics ganz oben.

In diesem Jahr haben wir unser bisher weitaus größtes Projekt „Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“ vollendet. Die Umsetzung des Projektes wurde uns ermöglicht durch die finanzielle Förderung der Aktion Mensch e. V., der AOK-Die Gesundheitskasse, der HanseMercur-Versicherungsgruppe und durch das ZDF bzw. Schirmherrn des IVTS e. V. Florian David Fitz, der uns einen Teil seines in der ZDF Show "Rettet die Million" erspielten Gewinns stiftete.

Rund 3-4 % aller Kinder und Jugendlichen sind von einer chronischen Tic-Störung betroffen, einer Erkrankung, die je nach Schweregrad und Verlauf massiven Einfluss auf das Leben des Kindes und das seiner Eltern und Geschwister hat. Um betroffenen Kindern sowie Jugendlichen, Erwachsenen und ihrem Umfeld Mut zu machen und Hoffnung zu geben, haben wir nun zwei Informations-DVDs für Betroffene und deren Umfeld (Angehörige, Lehrer, Ausbilder etc.) veröffentlicht (ISBN: 9 783 981 609 752)



Der IVTS e. V. publizierte darüber hinaus eine bisher einzigartige, programmtechnisch innovative und qualifizierte CME-Fortbildung für Ärzte und approbierte Therapeuten auf zwei DVD-ROMs, entwickelt nach den aktuellen Fortbildungsrichtlinien der Landesärzte- und Landestherapeutenkammern sowie führender Fachgesellschaften (ISBN: 9 783 981 609 707).

Die multimedialen DVDs wurden vom IVTS e. V. in Kooperation mit der TGD e. V. konzipiert und durch das Unternehmen F-M-A Psychiatrie & Psychotherapie produziert.

Ziel des IVTS ist es, die Diagnosedauer für Betroffene deutlich abzusenken und die Lebensqualität zu verbessern.

Die DVD-Sets sind seit Ende Oktober 2013 bei Amazon, im Buchhandel und im IVTS-Online-Shop erhältlich.

Dank der Förderung durch die DAK Gesundheit haben wir zu den beiden Doppel-DVDs für einen ersten Eindruck und um neugierig zu machen - gemeinsam mit der Firma Reitmayer Medien aus Lahr im Schwarzwald - zwei tolle Trailer produziert: <http://dvd-tics.iv-ts.de>



Darüber hinaus haben wir an verschiedene medizinische Verbände und Organisationen sowie Zeitschriften eine Pressemitteilung versandt. Die Marketing-Strategie -Produktion der Trailer und die Öffentlichkeitsarbeit durch Pressemitteilung - stellte sich als eine optimale Kombination heraus, um die Zielgruppen über die Veröffentlichung der Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom zu informieren. Bedeutsam war die Bereitschaft des Deutschen Ärzteblattes, unsere Pressemitteilung in der Doppelausgabe zu Weihnachten/Silvester 2013 zu veröffentlichen, handelt es sich doch um eine Auflage von 340 Tsd. niedergelassenen Ärzten. Im neuen Jahr werden wir diese Strategie fortsetzen. Ein besonderes Augenmerk soll auch auf die Fortbildung von Pädagogen an Schulen gerichtet werden.

Zum Jahresende 2013 sind wir sehr optimistisch, dass das spürbare Interesse an den DVDs anhalten wird und in unserer Geschäftsstelle beständig Bestellungen eingehen werden.

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 760 Anfragen – d.h. 140 Anfragen mehr als im Jahr 2012 - 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.

Veranstaltungen

Workshop für Familien

Unser Workshop für Familien zur Stärkung der Sozialkompetenz und Förderung der Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen fand in diesem Jahr vom 01.08.-04.08.13 im Feriendorf Gomadingen statt. Insgesamt haben sich 12 Familien für diesen Workshop angemeldet.

Die Veranstaltung, welche schon in den vergangenen Jahren sehr viel Zuspruch fand, war wieder sehr früh ausgebucht, weshalb wir für die Zukunft schon intensiv über einen zweiten jährlich stattfindenden Termin nachdenken.



Die Familien kamen aus dem gesamten Bundesgebiet angereist, um an den folgenden vier Tagen zusammen in Kontakt und Austausch zu kommen und gemeinsam schöne Tage zu erleben, an denen nicht das Tourette-Syndrom im Vordergrund stehen sollte. Auf dem Programm standen viele Aktivitäten, welche die betroffene Kinder, Geschwister und Eltern stärken und motivieren und für die ganze Gruppe zu einem "Wir-Gefühl" und "Wir erleben" führen sollte.

Nach dem ersten gemeinsamen Mittagessen ging es mit den beiden vom IVTS e. V. engagierten Freizeitpädagogen vom NEW-Institut Mainz auf die grüne Wiese. Der gesamte Nachmittag stand im Zeichen von Sport und Spiel und es gab durch viele verschiedene erlebnispädagogische Module die Möglichkeit sich kennenzulernen und in Teams mit- und gegeneinander zu agieren. Das Highlight war die Aufgabe in Teams ein rohes Ei ausschließlich mit Mitteln aus der Natur so zu umgarnen, abzupolstern und zu schützen, dass es einen freien Fall aus ca. fünf Metern Höhe ohne zu zerbrechen überlebte. Diese Aufgabe weckte bei allen Teilnehmern sehr viel Kreativität und Ehrgeiz. Am Abend wurde gegrillt und danach gab es für die Kinder einen Fackelbauworkshop und Fackelumzug. Für die Eltern kam Herr Prof. Plewnia von der Universitätsklinik Tübingen extra angereist und stellte sich nach einem kurzen Vortrag in gemütlicher Runde engagiert allen Fragen der Eltern.

Der Vormittag des zweiten Tages stand wieder im Zeichen von gemeinsamer Bewegung, aber das Highlight dieses Tages war wohl die Flusswanderung in einem Eisbach mit gefühlten 0 Grad Celsius Wassertemperatur. Zum Ende der Wanderung wurde von einigen noch ein kurzes Eisbaden eingeschoben und ein kleiner Schwimmwettkampf durchgeführt. Der Abend klang an diesem Tag mit einem knisternden Lagerfeuer aus, an dem Stockbrot und Marshmallows gebacken, gemeinsam gesungen und sich ausgetauscht wurde.

Der Vormittag des dritten Tages widmete sich dem Thema „Musik und Tics“. Dazu wurde Jean-Marc Lorber, Musiker und Sänger, eingeladen.

Musik als Therapie gegen Tics; so wie bei vielen andere Betroffene auch, haben die Tics Pause, sobald ein Instrument gespielt und/oder gesungen wird. Mit seiner Partnerin präsentierte er einige seiner eigenen Lieder und Texte, aber vor allem animierten sie die Teilnehmer zum Mitsingen.

Am Nachmittag wurde es wieder sportlicher. Alle Teilnehmer fanden sich in Teams, um an vier Stationen ihre Geschicklichkeit, Schnelligkeit und Ausdauer unter Beweis zu stellen. Sehr beeindruckende Fotos entstanden von einigen Eltern an der Springseilstation. Aber das absolute Highlight des Familiensportfestes war wohl das Baumklettern. Für dieses Erlebnis hatte eine Familie extra Steiger-Sicherheitsausrüstungen mit nach Gomadingen gebracht. An der Station galt es an einem Seil ca. 8 m hoch auf die Äste eines Baumes zu klettern und sich dann wieder kontrolliert selbst abzuseilen. Bei dieser Herausforderung gaben sich vor allem die Kinder sehr konzentriert und verantwortungsbewusst.

Nach dem Sportfest hatten die meisten von uns immer noch Lust auf Bewegung und so fuhren wir gemeinsam ins nahe gelegene Freibad, in dem wir den restlichen Nachmittag verbrachten und in dem es den Kindern besonders die Wasserrutsche angetan hatte. Am letzten Abend fanden wir uns dann alle zu einer gemütlichen Runde im Klubraum der Ferienanlage ein, um die Kegelbahn zu nutzen und eine mehr oder weniger ruhige Kugel zu schieben. So konnte uns auch der für die Tage einmalige Regen nichts anhaben.

Am Sonntag stimmten sich alle so langsam auf das Abreisen ein. Es wurden Adressen getauscht, letzte gemeinsame Gespräche geführt und so manche weiteren Pläne für Treffen und gemeinsame Aktivitäten miteinander geschmiedet. Nach dem Mittagessen hieß es dann für alle Abschied nehmen, was so manchen offensichtlich schwer fiel. Aber es war ja nicht der letzte Familienworkshop des IVTS e. V. ...

Als Fazit lässt sich die positive Stimmung aller Beteiligten hervorheben. Immer wieder ist es erstaunlich, wie unterschiedlich die verschiedenen Familien auch sind, hier doch alle miteinander harmonieren und sich gegenseitig viel Kraft und Hoffnung geben. Das Tourette-Syndrom schaffte so ganz wundersame Verbindungen und wird allen Betroffenen und Angehörigen sicherlich noch sehr lange in guter Erinnerung bleiben.

Workshop für Frauen zur Burnout-Prävention

In der Familienferienstätte Dorfweil fand am Wochenende vom 12.-14.04.2013 der Workshop für Frauen zur Burnout-Prävention unter der Leitung von Sozialpädagogin Sieglinde Stempel aus Freiburg statt.

An diesem Workshop, der von der BARMER GEK gefördert wurde, nahmen acht Frauen teil. Die verbindende Gemeinsamkeit war es Teil einer Familie zu sein, in der mindestens ein Kind am Tourette Syndrom leidet bzw. zusätzlich an den Komorbiditäten ADHS/ADS bzw. Zwängen erkrankt ist.

Besonders zu erwähnen ist, dass eine Mutter mit ihrer fast 18-jährigen Tochter an dem Workshop teilgenommen hat. Die junge Frau konnte als Schwester eines an Tourette und ADHS erkrankten Bruders aus diesem Workshop viel Kraft und vor allem viele Ideen für ihre Zukunft schöpfen. Gleichzeitig hat sie den anwesenden Müttern viele Einblicke geben können, wie sie die Situation als mitbetroffenes Geschwisterkind – auch im Rückblick als nun fast erwachsene Frau – erlebt hat.

Die Teilnehmerinnen haben einen sowohl körperlichen als auch psychischen Erschöpfungszustand erreicht, der sie daran hindert, aus eigener Motivation und Kraft zugunsten ihres Wohlbefindens eigenverantwortlich zu handeln. In den Familien stehen sowohl die betroffenen Familienmitglieder selbst als auch die Thematik Tics so sehr im Fokus, dass es nicht verwundert, dass gerade die Mütter sich selbst wenig fürsorglich behandeln und sich stattdessen Stresssymptome einstellen.

Stresssymptome wie Unkonzentriertheit, Ängste, Niedergeschlagenheit und eine geringe Belastbarkeit wurden von allen anwesenden Frauen als Motivation zur Teilnahme am Workshop genannt. Ein weiterer motivierender Aspekt für die Teilnahme war auch die Möglichkeit des Austausches mit anderen Frauen, die eine ähnliche Lebenssituation durch ein erkranktes Familienmitglied erleben.

Das Thema Schule nahm in diesem Jahr einen großen Stellenwert in der Begleitung der Teilnehmerinnen ein.

Ziel jeder einzelnen Teilnehmerin war es, wieder mehr in die innere Balance zu kommen, die individuellen Stressauslöser zu ermitteln, Strategien für die Bewältigung des Familienalltags zu entwickeln und an der körperlichen Fitness zu arbeiten.

Der Workshop setzte im Rahmen der Prozessbegleitung genau an dieser Stelle an: Körperliche Fitness, Entspannung, Achtsamkeitsübungen (MBSR), Transfer in den Alltag, Lösungsstrategien in belastenden Situationen, Begleitung für individuelle Fragestellung (z.B. Umgang mit der Zwangseinweisung in die Psychiatrie etc.)

In Gruppenarbeiten wurden Strategien zur Stressbewältigung vorgestellt und individuell angepasst.

In den begleiteten Gruppenangeboten wurde Wert auf eine individuelle Begleitung für spezifische Lebens- und Belastungssituationen gelegt. Um die Übungen in den Lebensalltag zu transferieren, wurden diese von jeder Teilnehmerin in einem so genannten „Logbuch“ auf individuelle, persönlich nachvollziehbare Weise dokumentiert.

Im Rahmen der körperlichen Fitness wurde am Samstag eine Aqua-Walking-Gruppe vor dem Frühstück angeboten. Die Wahrnehmungsstärkung stand durch MBSR-Übungen sowohl im Seminarhaus als auch in der Natur im Fokus. Die teilnehmenden Frauen haben die Achtsamkeitsübungen als wohltuend und belebend erlebt. Speziell die Arbeit in der Natur und die „verordnete“ Stille waren eine Energie- und Kraftschöpfungsquelle.

Am Abend nutzten die Frauen das vorhandene Schwimmbad bzw. die Sauna und rundeten so die Entspannungssequenzen ab.

Atem- und Entspannungsübungen und Massageeinheiten erhöhten direkt den Wohlfühlpegel und stärkten die Eigen-Wahrnehmung. Die inhaltlichen Ziele des Workshops wurden durch den Erfahrungsaustausch untereinander und dem Entwickeln von Lösungen für die Bewältigung des Lebensalltags mit all den Einschränkungen durch die Tic-Symptomatik bestens erreicht.

Sie sollen durch den zukünftigen Kontakt der Teilnehmerinnen bzw. auch durch den Austausch in der regionalen Selbsthilfearbeit nachhaltig weiter wirken.

Tagungen

In diesem Jahr haben wir entschieden, nicht an medizinischen Kongressen teilzunehmen.

Aufgrund der Produktion der Informations- und CME-Fortbildungs-DVDs standen wir unter enormen Zeitdruck hinsichtlich der bewilligten Förderzeiträume bei den Förderern des Projektes. Zum anderen hatte sich herausgestellt, dass die Nachfrage nach den CME-Fortbildungs-DVDs auf medizinischen Kongressen nicht groß ist. Die TGD e. V., denen wir für diese Kongresse Belegexemplare zur Verfügung gestellt haben, brachte vom BKJPP-Kongress und DGPPN-Kongress, beide in Berlin, nur eine Bestellung mit. Liegt dieses sehr ernüchternde Ergebnis daran, dass bei diesen Ärztekongressen gerade von Pharmaunternehmen viele Materialien gratis verteilt werden?

Der von uns eingeschlagene Weg, die Ärzte über die medizinischen Verbände und zugeordneten Zeitschriften zu erreichen, war auch aus dieser Erfahrung der für unsere Ziele effektivere und kostengünstigere Weg.

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.

In 2013 waren wir hinsichtlich unserer Newsletter und der Aktualisierungen unserer Homepage aufgrund der knappen Zeitressourcen etwas weniger aktiv als in den vergangenen Jahren. Im neuen Jahr werden wir wieder neu durchstarten.

Unsere Förderer

- + 8.000 € Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
- + 6.025 € Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung
- + 3.240 € BKK Bundesverband - Projektbezogene Förderung
- + 3.000 € DAK Bundesverband - Projektbezogene Förderung
- + 2.362 € Barmer Bundesverband - Projektbezogene Förderung
- + 300 € Bußgelder
- + 2.442,00 € Spenden
- + 8.383,82 € Zuschuss Aktion Mensch e. V. Projekt „Informations- und Fortbildungs-DVD zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“

Im Jahr 2013 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 37.925,56 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 47.042,36 € gegenüber, so dass ein negatives Ergebnis in Höhe von 9.116,80 € in das Jahr 2014 übertragen wurde. Dieses negative Ergebnis wurde mit dem temporären Zuwachs aus dem vergangenen Jahr ausgeglichen, der aus der Abrechnung für das laufende DVD-Projekt und Aktion Mensch resultierte.

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 2014 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg



Vorstände des IVTS e. V.

Endingen, 23.01.2014