

## Geschäftsbericht 2015

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

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

Die frühzeitige Diagnostik und Therapie ist uns seit der Gründung des IVTS e. V. ein sehr wichtiges Anliegen. Mit der erfolgreichen Umsetzung unseres Projektes „Informations- und Fortbildungs-DVDs“ konnten wir auf diesem Gebiet eine große Lücke schließen. Ziel des IVTS ist es, die Diagnosedauer für Betroffene deutlich abzusenken und die Lebensqualität zu verbessern. Im Jahr 2015 wurden unsere Informations-DVDs von Betroffenen, Angehörigen und deren Umfeld weiterhin häufig bestellt, während die Fortbildungs-DVDs für Ärzte deutlich weniger angefragt wurden. Insgesamt sind wir mit dem Absatz der DVDs unterschiedlich zufrieden. Die DVD-Sets sind seit Ende Oktober 2013 bei Amazon, im Buchhandel und im IVTS-Online-Shop erhältlich. Für das Jahr 2016 haben wir uns vorgenommen, den Kontakt zu den bundesweiten Landesbildungsstellen und Universitäten zu suchen, um den Schulen und Angestellten der Universitäten den Zugang zu den Informations- und Fortbildungs-DVDs zu erleichtern.

Probleme in der medizinischen Versorgung für Betroffene mit Tic-Störungen oder Tourette-Syndrom gibt es nach wie vor. Einige Beispiele: die fachärztliche Diagnostik und Therapie bieten bundesweit nur wenige Spezialsprechstunden an, Patienten müssen eine vergleichsweise lange Wartezeit für den Ersttermin in Kauf nehmen, die aktuell relevanten Medikamente können die Tics nur lindern und dies oftmals nur zeitweise.

Zukünftig soll die Qualität der therapielevanten Versorgung durch eine S3-Leitlinie verbessert werden. Diese wird gegenwärtig unter Federführung von Frau Prof. Müller-Vahl, MHH Hannover, und Prof. Veit Roessner, Universitätsklinikum Dresden, erstellt. Leitlinien sind systematisch entwickelte, wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Entscheidungshilfen für die angemessene ärztliche Behandlung. Leitlinien werden nicht nur als Instrument des Qualitätsmanagements genutzt, sondern dienen auch als Steuerungsinstrument im Gesundheitswesen - z. B. bei der Auswahl von Leistungen im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung, bei Entscheidungen über den Umfang von Versorgungsmaßnahmen sowie über die Angemessenheit der Leistung. Eine S3-Leitlinie hat alle Elemente einer systematischen Entwicklung durchlaufen (Logik-, Entscheidungs- und Outcome-Analyse, Bewertung der klinischen Relevanz wissenschaftlicher Studien und regelmäßige Überprüfung), es handelt sich um eine Evidenz- und Konsensbasierte Leitlinie. Die methodische Qualität einer S3-Leitlinie ist höher als die einer S2-Leitlinie, diese ist qualitativ wiederum höher als eine S1-Leitlinie. Die überwiegende Mehrheit (knapp 70 %) aller Leitlinien der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften sind S1-Leitlinien. Wir schätzen es sehr, dass wir als InteressenVerband von den Spezialisten in den Entstehungsprozess eingebunden sind und unsere sowie die Erfahrungen und Wünsche der Mitglieder einbringen konnten, per E-Mail und persönlich bei dem Treffen der Experten am 03.11.2015 in Berlin.

### Hilfe zur Selbsthilfe

Unsere Aktivitäten „Hilfe zur Selbsthilfe“ wachsen stetig an. Die vom IVTS angebotene telefonische Beratung (wöchentlich 12h) und die täglich verfügbare Beratung per E-Mail bzw. das Seelorgetelefon werden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld in zunehmendem Maße genutzt. In diesem Jahr haben wir erneut ca. 870 Anfragen per Mail oder im Telefonat 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 Medizinerinnen, 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.

In diesem Jahr haben wir die Gründung der neuen Selbsthilfegruppen in im Raum Darmstadt/Frankfurt, im Raum Aschaffenburg/Alzenau, Apolda und im Raum Königswinter mit unseren Erfahrungen bzw. mit ausreichend Informationsbroschüren, Flyern, Postern und DVDs gefördert.

## **Veranstaltungen**

### **Workshop für Familien**

Am zweiten Augustwochenende 2015 trafen sich 15 Familien in der Ferien- und Tagungsstätte Naturfreunde-Meißnerhaus bei Hessisch Lichtenau zum 7. IVTS-Workshop für Familien.

Aufgrund des anhaltend hohen Zuspruchs und der Tatsache, dass die Veranstaltung wieder sehr früh ausgebucht war, wird für die Zukunft auch weiterhin über die Möglichkeit der Finanzierung und Umsetzung eines zweiten jährlich stattfindenden Termins nachgedacht.

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 Tourette Syndrom schon ein Thema, aber die Erkrankung nicht im Vordergrund stehen sollte. Auf dem Programm standen wieder viele Aktivitäten, welche die betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern stärken, motivieren und für die ganze Gruppe zu einem „Wir-Gefühl“ und „Wir Erleben“ führen sollten.



Ähnlich wie im Vorjahr, ging es nach der Ankunft und dem ersten gemeinsamen Mittagessen mit den beiden vom IVTS e. V. engagierten Erlebnispädagogen vom NEW-Institut Mainz in die Kennlernrunde. In dieser Runde wurden auch Wünsche und Erwartungen von Teilnehmern zum bzw. an das Workshop-Wochenende thematisiert. Danach stand der Nachmittag im Zeichen von Sport und Spiel und es gab in verschiedenen erlebnispädagogischen Modulen die Möglichkeit sich weiter kennenzulernen und in Teams mit- und gegeneinander zu agieren.

Ein Highlight des Nachmittags war das Rollenspiel „Mein größter Fan“. Am Abend gab es für die Kinder einen Pfadfinderworkshop zum Thema Lagerfeuer: zu den Materialien, dem sicheren Anzünden und dem Umgang mit einem Lagerfeuer.

Währenddessen trafen sich alle Eltern zu einer Fragerunde mit dem eingeladenen Göttinger Arzt, Prof. Dr. Aribert Rothenberger von der dortigen Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Herr Rothenberger gab Auskunft zum aktuellen Stand der Forschung und berichtete über Studienergebnisse aus den letzten Monaten und Jahren. Die Eltern stellten viele Fragen und berichteten über Problemstellungen im Zusammenhang mit Tourette in der Behandlung vor Ort, im sozialen Umfeld und im Schul- und Lebensalltag.

Durch den Austausch mit Prof. Rothenberger als Experten, die gegenseitige Motivation und die Vermittlung von eigenen Erfahrungen, wurden die Eltern positiv bestärkt und motiviert. Es ergaben sich auch wieder mehrere Vermittlungen privater und professioneller Hilfsangebote für die betroffenen Familien in für sie möglichst regionaler Nähe. Der Abend klang nach dem Workshop für die Kinder und dem Gesprächsabend für die Erwachsenen gemeinsam am Lagerfeuer aus.

Am Vormittag des zweiten Tages standen wieder verschiedene Spiele im Zeichen von gemeinsamer Bewegung im Vordergrund. Ein wichtiger Block war danach dann aber das Thema Mobbing, für das die Kinder in zwei Gruppen aufgeteilt wurden. Jeder der beiden Erlebnispädagogen betreute eine der Gruppen und veranstaltete ein Council nach „alter Indianertradition“. Alle Gruppenteilnehmer saßen in einem Kreis und wer wollte konnte den anderen über seine eigenen Erfahrungen mit Mobbing berichten. Alle hörten aufmerksam zu und versuchten im Nachgang Ideen für Lösungsansätze zu suchen und dem zuvor Erzählenden zu vermitteln. Dies sollte den Kindern neue Ideen und Möglichkeiten beim Umgang mit Mobbing, z. B. in der Schule vermitteln.

Der Nachmittag startete mit einer kleinen Gruppenwanderung bergab durch den Wald. Ziel war ein kleiner Wasserlauf und eine Freifläche, an welcher Gruppenspiele zum Thema Wasser von den Erlebnispädagogen angeboten wurden. Es war spannend, wie diese funktionierten und wie gut die Gruppe schon aufeinander eingespielt war.

Vor dem Abendbrot wurde noch eine mit Steig-Sicherung angelegte Baumbesteigung angeboten, welche von fast allen Kindern mitgemacht wurde und die Kinder und Jugendlichen zum Teil zu Höchstleistungen trieb und Ihnen ein sehr positives Erfolgserlebnis verschaffte. Am Abend wurde dann gegrillt und am Lagerfeuer wurde Stockbrot aus selbst zubereitetem Teig gebacken. Zudem wurden viele Lieder mit Gitarrenbegleitung durch die beiden Pädagogen vom NEW-Institut gemeinsam mit den Workshop-Teilnehmern gesungen.

Der Vormittag des dritten Tages begann wieder mit kleineren Gruppenspielen zum warm werden. Dann wurden alle Teilnehmer/innen in Gruppen von bis zu fünf eingeteilt. In Folge fand eine Rallye statt, welche eigentlich im Freien, dann aber aufgrund von Regen doch zum größten Teil im Gebäude des Meißnerhauses stattfand. Dabei mussten verschiedenartigste Aufgaben, wie zum Beispiel das Gestalten mit Naturmaterialien, Nachspielen von Filmszenen, Reimen von Texten, Komponieren eines Rap-Songs, Portraitieren auf Papier, etc. von den Gruppen erledigt werden.

Abschließend gab es eine kleine Feedbackrunde mit den beiden Erlebnispädagogen, welche zum Mittag Ihr Programm beendeten und abreisten.

Am Nachmittag fand eine Vorführung mit Greifvögeln durch einen sogenannten Falkner statt, an welcher einer der betroffenen jugendlichen Teilnehmer sehr aktiv mitwirkte. Mehrere betroffene Kinder durften als Highlight für eine Weile einen der Greifvögel auf Ihren Arm nehmen und über Ihre Erfahrungen/Gefühle mit/in dieser Situation sprechen. Thema war somit auch die Wirkung von Tieren auf Kinder und die daraus resultierende Veränderung von Krankheitssymptomen. Am späteren Nachmittag erfreuten sich dann viele Teilnehmer an einer gemeinsamen Schwimm- und Badezeit in einem nahe gelegenen Freibad.

Der letzte Abend klang wieder am Lagerfeuer aus und diente dem Austausch. Dabei wurden auch viele Kontaktdaten ausgetauscht. Am letzten Tag versuchten sich vor dem Mittagessen wieder einige Gruppenteilnehmer im Geocaching. Vor dem finalen Mittagessen gab es als Abschluss erneut eine ausführliche Feedbackrunde, in der sich reihum jeder zu Wort meldete und von seinen positiven aber auch negativen Wahrnehmungen, Empfindungen und Erlebnissen der vergangenen vier Tage erzählten konnte.

Auch in 2015 war das Fazit und der Wunsch aller, im nächsten Jahr wieder an einem solchen Workshop-Wochenende teilnehmen zu dürfen.

Dieser Workshop wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die Techniker Krankenkasse unterstützt. Wir bedanken uns für diese wertvolle Förderung!

## 1. Tourette-Camp Deutschland

19-jährige Fabiene Wengert als „Mutter des Camps“

Zum ersten Mal gab es in Deutschland ein Tourette-Camp, vom 26.06.15 – 28.06.2015 in der Jugendherberge in 35578 Wetzlar, an dem bis zu 120 Besucher teilnahmen. Die Initiative zu diesem bundesweiten Camp ergriff die 19-jährige Wetzlarerin Fabiene Wengert. Bei ihr begann das Tourette-Syndrom erst vor zwei Jahren. Sie konnte auf Grund der heftigen Tics die Schule nicht weiter besuchen. Fabiene Wengert gründete gemeinsam mit Benjamin Jürgens eine Selbsthilfegruppe. Im Frühjahr 2015 begann sie voller Tatendrang die Organisation des Camps und konnte den Vorstand des IVTS e. V. für diese Idee sofort begeistern.

Die gesamte Familie Wengert hatte zu diesem Zeitpunkt bereits begonnen, Sponsoren für die Veranstaltung zu gewinnen. Mit Erfolg! Ihr größter Sponsor war die Globus SB-Warenhaus Holding GmbH & Co. KG Dutenhofen. Dirk Schade, Inh. der Fa. XYZTEC Deutschland und selbst Vater eines betroffenen Kindes förderte das Camp ebenso wie die von ihm angesprochenen Unternehmen entscheidend mit. Wir bedanken uns sehr herzlich für das Vertrauen und die Förderung des Camps bei:

- Globus SB Warenhaus Dutenhofen
- Alten und Pflegeheim „Niedergirmes“ Wetzlar
- GIM & Lütticke GmbH & Co. KG Ehringshausen
- Budatec GmbH Berlin
- Simal Beherr B. V. NL Waaiere
- Hessisches Ministerium für Soziales und Integration
- Pink GmbH
- XYZTEC Deutschland
- Tresky GmbH



Fabiene Wengert überlegte und organisierte ein großartiges Programm: eine Stadtführung, den Besuch des Europabades und des Kletterwaldes, eine professionell begleitete Entspannung, eine Talentshow, einen Schwimmbadbesuch und ein großes Fußballturnier mit acht Mannschaften. Die Campteilnehmer selbst konnten zwei Teams zusammenstellen, die Mannschaften „No limits“ und die „Hyperaktiven“. Sie konnten zwar nicht einen der ersten drei Plätze des Turniers belegen, doch darum ging es auch nicht :-), sondern das Wichtigste bei allen Aktivitäten war es, sich zu begegnen, mehr über die Krankheit zu erfahren und gemeinsam Spaß zu haben.

Der Frankfurter Benjamin Jürgens stellte im Rahmen der Talentshow gemeinsam mit Fabiene Wengert das Camp „Immer wenn du austicst“ vor. Immer wenn er zu seiner Gitarre griff und seine selbstgeschriebenen Lieder vortrug, waren die Tics nicht mehr zu sehen. Die Teilnehmer hatten an allen Beiträgen viel Spaß.



Dank Wengerts Engagement hatten der Bürgermeister Manfred Wagner (SPD) und der hessische Sozialstaatssekretär Wolfgang Dippel (CDU) die Schirmherrschaft für das Camp 2015 übernommen. An der Pressekonferenz nahmen die meisten Sponsoren, Vertreter aus der Politik, Frau Dr. Weiss und viele Helfer teil. Herr Werner Görg, Vorstandsmitglied im IVTS e. V. forderte mehr Verständnis und Toleranz für Betroffene in der Öffentlichkeit, die Anwendung von Nachteilsausgleichen an den Schulen, sowie die einfache Verordnung und Kostenübernahme von Cannabis zur medizinischen Verwendung. Für den kurzweiligen aber sehr umfassenden Fachvortrag am Samstagabend war die Ärztin Frau Dr. Jessika Weiss von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden angereist.

Fazit: Das 1. Tourette-Camp ist bei den Teilnehmern super angekommen. Es wurde sich viel und intensiv ausgetauscht, gemeinsam gelacht und getröstet. Vor allem nahm jeder für sich das Wissen mit, er ist nicht allein mit Tics. Dieses Gefühl, in zufriedene Gesichter zu sehen, ist für uns die größte und schönste Belohnung für die Zeit der Vorbereitung und Organisation des Camps. Sehr viele fleißige ehrenamtliche Helfer haben mitgeholfen, damit das Treffen ein so voller Erfolg werden konnte. Ihnen allen gilt unser herzlichster Dank! Nach dem Camp ist vor dem Camp. Wir werden auch das nächste Tourette-Camp wieder gerne unterstützen und freuen uns schon heute auf viele Teilnehmer.

Herzlichen Dank an: Fabiene Wengert und Familie, Maria Singer de Ortega von T.I.M.: Tourette-Syndrom Initiativgruppe Mittelfranken, Dirk Schade und Olaf Blumberg für die hervorragende Zusammenarbeit!

## Projekt Workshop für Ehrenamtliche

### „Ehrenamtliche stärken, gewinnen, begleiten und koordinieren“

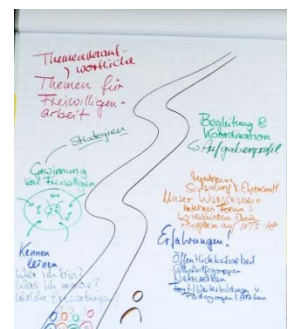
Anliegen des Projektes ist es, dieses Motto nicht nur für die Betroffenen, Angehörigen und Interessenten zu leben, sondern auch nach innen für unsere aktiven Ehrenamtlichen und neue Mitstreiter. Mit wachsendem Bekanntheitsgrad sowohl unseres Selbsthilfe-Verbandes als auch der Erkrankung Tic & Tourette Syndrom steigt das Arbeitsaufkommen der derzeit aktiven Ehrenamtlichen besonders seit den letzten beiden Jahren immens an. Aktuell werden SHG-Leiter, aktive Ehrenamtliche und potentiell neue Mitstreiter vom Vorstand geworben, koordiniert und betreut. Die originäre Vorstandsarbeit ist jedoch so zeitintensiv, dass wir dringend Unterstützung durch eine/zwei ehrenamtlich zu besetzende Stelle/n als Ehrenamtskoordinatoren aus den eigenen Reihen benötigen.

Das Ziel des Projektes besteht im Austausch und in der Stärkung des derzeit ehrenamtlichen Teams sowie in Entwicklung von Maßnahmen zur Gewinnung neuer Mitstreiter sowie neuer Strukturen, insbesondere Vernetzung, im Ehrenamt, um die Qualität unserer Hilfsangebote zu sichern und zu erweitern. Schlussendlich wird so auch eine höhere Zufriedenheit der ehrenamtlich Mitarbeitenden erreicht.

Der erste Workshop fand vom 05.06.15 – 07.06.15 in der Familienferienstätte in Dorfweil statt. Teilgenommen haben elf Ehrenamtliche: Vorstand und Ehrenamtliche des IVTS sowie Anna Stempel-Romano (Diplom-Sozialpädagogin, Projektmanagerin) zur Leitung und Moderation des Workshops

Alle Teilnehmer reisten pünktlich am Freitagnachmittag an. Wir haben uns besonders darüber gefreut, dass in diesem Jahr viele junge Betroffene teilgenommen haben und sich dauerhaft engagieren möchten. Motive für ein Ehrenamt gab es viele: der Wunsch, mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen, über Tic-Störungen aufzuklären, anderen Betroffenen und Angehörigen zu helfen, eigene berufliche Kenntnisse oder Erfahrungen einbringen zu können sowie der Wunsch nach gesellschaftlicher Mitgestaltung.

Die ersten drei Schwerpunkte konnten aufgrund der hohen Motivation rasch am ersten Abend erarbeitet werden.



Strategien zur Gewinnung weiterer Freiwilligen (sowohl temporär als auch langfristig): unser gemeinsames Ziel ist es, die Ehrenamtlichen des Kernteams (derzeit Aktive) zu stärken und die Anwerbung weiterer Ehrenamtlicher durch jeden Einzelnen in seinem Umfeld für das Gesamtteam an. Für dieses Vorgehen wurden gezielte Strategien entwickelt.

Im Anschluss wurden die für Tic-Störungen notwendigen Bedürfnisse entwickelt, die in einer Themenliste zusammengefasst wurden. Bereits während des Workshops entschieden sich die meisten Teilnehmer als Verantwortliche einen Arbeitsbereich aus der Themenliste zu übernehmen.

Frau Grieger vom Vorstand des IVTS e. V. stellte den Mitstreitern eine Projektmanagement-Software vor, die zukünftig als gemeinsame Plattform für die Umsetzung aller Projekte aus der Themenliste genutzt werden kann. In den kommenden Wochen soll diese Plattform, zunächst für das Kernteam, konfiguriert werden.

Für die Begleitung und Koordinierung der Ehrenamtlichen wurde zunächst gemeinsam entwickelt, welche Kompetenzen wir von einem Ehrenamtskoordinator erwarten: idealerweise Erfahrung in der Begleitung und Qualifizierung von Ehrenamtlichen und eine hohe Affinität zu Themen des Ehrenamts, Innovationsbereitschaft und Teamfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit, selbstständige und strukturierte Arbeitsweise, Kenntnisse in der Organisationsentwicklung, Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit. Für diese wertvolle Position bot sich Frau Maria Singer de Ortega an, die seit mehr als einem Jahr erfolgreich die Selbsthilfegruppe T.I.M. leitet und bereits über intensive Kontakte zum Kernteam verfügt. Der Zeitaufwand der Ehrenamtskoordinatorin ist erheblich, so dass im Spätsommer damit begonnen werden sollte, Fördertöpfe zu finden, die ein Angestelltenverhältnis mitfinanzieren.

Insgesamt sind wir mehr als zufrieden mit den Ergebnissen unseres Workshops. In einem zweiten Workshop werden wir das Kernteam bei Bedarf und ggf. schon weitere neue Ehrenamtliche hinsichtlich der die Projektmanagement-Software schulen, die Arbeitskreise ausbauen und die Maßnahmen zur Qualitätssicherung erarbeiten und festschreiben.

Der zweite Workshop findet im Frühjahr 2016 in der Familienferienstätte in Tübingen statt.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Teilnehmern für die tolle Zusammenarbeit und bei Frau Anna Stempel-Romano für die professionelle Moderation!

Dieser Workshop wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die Barmer GEK unterstützt. Herzlichen Dank!

## **Newsletter**

Über unseren regelmäßigen Newsletter informieren wir unsere Mitglieder und User u. a. über Veranstaltungen, News und 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.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

Regelmäßig erhalten wir Anfragen von Fernsehsendern, Zeitschriften mit der Bitte, Protagonisten zu vermitteln. Im Jahr 2015 haben wir die Sendungen „Gedeon und sein Kobold“, ausgestrahlt im KIKa ZDF/ARD und die Focus TV Reportage „Chaos im Kopf“ unterstützt.

Für das Selbsthilfe-Magazin Odenwald wurde ein Artikel bereitgestellt und die BAG-Broschüre „Wir in der Schule“ der Steckbrief zu Tourette unterstützt.

Im FeuerWerke Verlag erschien der Roman „Wie ich aus Versehen eine Bank ausraubte“ von Simon Bartsch. Nach den Bestsellern „Vincent will Meer“ und „Ein Tick anders“ folgte nun ein großer Roman, der sich auf liebevolle und unterhaltsame Weise der Thematik Tourette widmet. Ein unterhaltsamer, Mut machender, humorvoller und sensibler Entwicklungs- und Reiseroman von Simon Bartsch über zwei unendlich liebevolle Protagonisten, die gemeinsam ihre eigene Welt entdecken und im Leser so Verständnis, Mitgefühl und Nächstenliebe wecken. Unterstützt wurde das Buch vom „Interessenverband Tic und Tourette Syndrom e.V.“, dem 10% der Bucheinnahmen zu Gute kommen.

Zum Jahresausklang sind wir im Kontakt mit dem Medienprojekt Wuppertal, das einen Dokumentarfilm über Menschen mit Tourette-Syndrom und anderen Tic-Störungen zwischen 10 und 40 Jahren plant. Im Zentrum des Filmes steht die Darstellung des individuellen Umgangs, des Alltags und des Umgangs der Betroffenen und Angehörigen mit den Tic-Störungen und den Reaktionen der Umwelt. Ziel des Films ist es, einen Einblick in das breite Spektrum und die verschiedenartige Symptomatik des Tourette-Syndroms und anderer Tic-Störungen zu gewähren. Er soll außerdem aufzeigen, welche Möglichkeiten Betroffene und deren Familien haben, am gesellschaftlichen Leben zu partizipieren. Die Dokumentation soll Nichtbetroffene für das Thema sensibilisieren und Menschen über das vielfach noch wenig oder nur über die Koprolalie bekannte Störung zu informieren.

Der Film soll die Betroffenen nicht als Kranke, sondern als Menschen darstellen, sie ermutigen und aus sozialer Isolation herausholen, Vorurteilen und Diskriminierungen entgegenwirken und für Diversität werben.

Der Film wird im Zeitraum von Dezember 2015 bis Juni 2016 produziert und soll nach seiner Fertigstellung im Kino präsentiert sowie anschließend (nichtgewerblich über den eigenen Verlag des Medienprojektes Wuppertal) als Aufklärungs- und Bildungsmittel auf DVD vertrieben werden. Wir haben uns entschieden, diesen Dokumentarfilm durch einen Antrag auf Projektförderung zu unterstützen.

Im Dezember, kurz vor Weihnachten referierte unser Vorstandsmitglied Frau Dr. Malisch am Klinikum Weißenhof in Weinsberg im Rahmen der dort angebotene Fortbildungsveranstaltung zum Thema Tourette – Nur ein Tic anders?

#### Unsere Förderer

+ 9.500,00 €	Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
+ 5.331,27 €	Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung Familien-Workshop
+ 1.400,00 €	Barmer GEK - Projektbezogene Förderung Workshop Ehrenamtliche
+ 6.137,10 €	Spenden

Im Jahr 2015 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 28.931,08 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 28.581,82 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 349,26 € in das Jahr 2016 übertragen wurde.

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 Kassenprüferin Sabine Kraft, bei Rene Tober für die Betreuung des Familien-Workshops, bei Dirk Schade für das professionelle Filmen und Bearbeiten der Videos vom Familienworkshop und bei allen anderen Helfern.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2016 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg



Vorstände des IVTS e. V.

Endingen, 06.03.2015