

## Geschäftsbericht 2014

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.

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

In diesem Jahr haben wir unser Augenmerk auf die Vertriebsmöglichkeiten der in 2013 fertig gestellten „Informations- und Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“ gelegt. Dazu haben wir verschiedene Ärztejournal- und Zeitschriften kontaktiert, um unsere Pressemitteilung zu den DVDs in deren Print- und Onlineausgaben zu platzieren. Erfolgreich waren wir beim Deutschen Ärzteblatt, bei der Deutschen Gesellschaft Neurologie (DGN), der Apothekenumschau, bei der Zeitschrift des Verbandes Bildung und Erziehung (VBE) und der Stiftung Gesundheit.

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

Insgesamt sind wir mit dem Absatz der DVDs unterschiedlich zufrieden. Die Informations-DVDs wurden von Betroffenen, Angehörigen und deren Umfeld sehr häufig bestellt, während die Fortbildungs-DVDs für Ärzte weniger häufig angefragt wurden. Die CME-Zertifizierung nutzen die Ärzte kaum.

Zum Jahresende 2014 sind wir weiter sehr optimistisch, dass das spürbare Interesse an den DVDs anhalten wird und in unserer Geschäftsstelle beständig Bestellungen eingehen werden.

Frau Prof. Kirsten Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover hat erneut bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) verschiedene Forschungsanträge zu Tics und Tourette Syndrom gestellt, so z. Bsp. eine Studie zur Prüfung der Wirksamkeit des Cannabimedikamentes und eine Studie zur Therapie mit dem Online Habit-Reversal-Training (HRT). Wir freuen uns über die enge Zusammenarbeit und die Möglichkeit, Ihre Anträge durch unsere Stellungnahmen unterstützen zu können.

### 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 870 Anfragen – d.h. 110 Anfragen mehr als im Jahr 2013 - per Mail oder im Telefonat bearbeitet.

#### Tic-Störungen und Tourette-Syndrom

Charakteristisch für alle Tic-Störungen und sogenannte Tics. Hierbei handelt es sich nicht um Angewohnheiten oder Marotten, da sich Tics im medizinischen Sinne nicht abtöten oder abgewöhnen lassen. Als Tic bezeichnet man plötzliche, unwillkürliche, meist rasch ablaufende Mimikern, Gesten, Bewegungen oder Lautäußerungen wie zum Beispiel Augenblinzeln, Grimassieren, Schulterschlagen, Kopfen, Rollen um die eigene Achse, Räuspern, Husten oder Imitation von Lauten.

Die Diagnose wird klinisch gestellt. Der Beginn liegt meist zwischen dem 4. und 8. Lebensjahr. Ein obligates Diagnosekriterium sind unter anderem die spontanen Fluktuationen der Tics.

Aufgrund des weit verbreiteten Irrtums ist zu betonen, dass eine besondere Schwere oder kein Tourette-Syndrom das Vorliegen der Koprolalie (das ungewollte Aussprechen aggressiver oder obscener Worte) kein Diagnosekrite-

rium ist. Häufig treten beim Tourette-Syndrom gleichzeitig auch Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) wie ADHS, Zwangsstörungen, Depressionen, Angststörungen und autistische Handlungen auf.

#### Interessen-Verband Tic und Tourette Syndrom e. V.

Der Interessen-Verband Tic und Tourette Syndrom e. V. (IVTS) hat sich zum Ziel gemacht, die Diagnosedauer für Betroffene deutlich abzusenken und die Lebensqualität zu verbessern. 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/Jugendlichen, Erwachsenen und ihrem Umfeld Mut zu machen und Hoffnung zu geben, hat die Selbsthilfe-Organisation Interessen-Verband Tic & Tourette Syndrom e. V., kurz IVTS, nun zwei Informations-DVDs mit dem Titel „Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“ veröffentlicht.



Die Informations-DVDs 1+2 enthalten ergänzend zum Hauptfilm, der auch gezielt zur Aufklärung in Schulen konzipiert wurde, Interviews zu Diagnostik, Therapie, Krankheitsursachen und Forschung. Eltern und Betroffene berichten ausführlich über ihre Erfahrungen mit Tic. Experten erläutern allgemeinverständlich die medizinischen Hintergründe und beschäftigen sich auch mit den psychosozialen Aspekten der Betroffenen.

Zu beziehen über IVTS oder den Buchhandel oder Amazon

Kontakt:  
IVTS e. V.  
www.iv-ts.de

Artikel VBE Ausgabe 7/8 - 2014

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.

In diesem Jahr haben wir die Gründung der neuen Selbsthilfegruppen in Landau, Lehrte und Mittelfranken mit unseren Erfahrungen und ausreichend Informationsbroschüren, Flyern, Postern und DVDs gefördert. Zwei Informationsveranstaltungen der Tourette-Initiativgruppe Mittelfranken „T.I.M.“ haben wir persönlich besucht.

Für das neue Jahr sind bereits weitere SHG-Neugründungen im Raum Darmstadt/Frankfurt, im Raum Aschaffenburg/Alzenau und im Raum Königswinter (Raum Bonn, Koblenz) geplant. Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit und über das Engagement der sechs neuen Gruppen.

Vom 25. bis 26.10.2014 fand ein Treffen für junge Menschen mit Tourette-Syndrom in der Nähe von Euskirchen im Kloster Steinfeld statt. Dieses Treffen wurde auf Initiative von Sebastian Hurth organisiert. Wir haben dieses sehr nachhaltig wirkende Treffen finanziell unterstützt und den Teilnehmern Informationsbroschüren, Flyern und DVDs zur Verfügung gestellt. Sebastian Hurth schrieb: „Ich danke allen, die gekommen sind und die ich dort kennenlernen durfte. Es war ein unvergessliches Wochenende!“

## **Veranstaltungen**

### **Workshop für Familien**

Dieser Workshop zur Stärkung der Sozialkompetenz und Förderung der Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen fand in diesem Jahr vom 31. Juli - 03. August 2014 in der Ferien- und Tagungsstätte Matthias-Claudius-Haus in Meschede statt.

Am ersten Augustwochenende trafen sich 11 Familien in der Ferien- und Tagungsstätte Matthias-Claudius-Haus in Meschede zum 6. IVTS-Workshop für Familien. Die Veranstaltung, welche schon in den vergangenen Jahren sehr viel Zuspruch fand, war wieder sehr früh ausgebucht, weshalb auch für die Zukunft weiterhin über die Möglichkeit der Finanzierung und Umsetzung eines zweiten jährlich stattfindenden Termins nachgedacht wird.



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 betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern stärken und motivieren und für die ganze Gruppe zu einem "Wir-Gefühl" und "Wir erleben" führen sollten.

Nach der Ankunft und dem ersten gemeinsamen Mittagessen ging es 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.

Das Highlight des Nachmittags war die Aufgabe, in Teams von 6-7 Personen ein kleines Stöckchen ohne Hilfsmittel so weit wie möglich hinter eine definierte Linie zu stecken, ohne den Boden hinter der Linie zu berühren. Dazu waren Kreativität, Kräfteverteilung, Geschicklichkeit und vor allem Kooperation in der Gruppe gefragt.

Am Abend gab es für die Kinder wieder einen Fackelbauworkshop. Alle Eltern trafen sich zu einer Gesprächsrunde, um sich über aktuelle Themen im Zusammenhang mit Tourette in der Familie, im sozialen Umfeld und im Schul-

und Lebensalltag auszutauschen. Dabei waren der Mix aus positiven Berichten von einigen Familien und die zum Teil auch akuten Probleme anderer Familien eine konstruktive Kombination.

Durch den Austausch, die gegenseitige Motivation und die Vermittlung von eigenen Erfahrungen konnten die Eltern so positiv bestärkt und motiviert aus dieser Abendveranstaltung gehen. Zudem ergaben sich mehrere Vermittlungen verschiedener privater und professioneller Hilfsangebote untereinander. Alle Familien erhielten an diesem Abend auch die Informations-DVD des IVTS e. V. zu Tics und dem Tourette-Syndrom. Der Abend klang für alle gemeinsam am Lagerfeuer aus.

Der Vormittag des zweiten Tages stand vorerst wieder im Zeichen von gemeinsamer Bewegung in verschiedenen Spielen. Es folgte dann eine größere Aufgabe zum Thema „Landart“, in der sich selbst gebildete Gruppen (2-7 Personen) künstlerisch und kreativ in der Natur mit Materialien aus dieser verwirklichen konnten.

Nach einer Stunde kreativen Schaffens trafen sich alle wieder und es begann ein Rundgang zu den verschiedenen Kunstwerken, die dann vorgestellt, erklärt und interpretiert werden konnten und wurden.

Am Nachmittag wurde eine Gruppenwanderung (Schnitzeljagd) durch den Wald mit verschiedensten Gruppenspielen durchgeführt. An den einzelnen Spielstationen konnte sich die Gruppe diverse Zutaten für das Dessert zum Abendbrot erarbeiten. Der Abend klang dann wieder für alle mit einem Lagerfeuer, Stockbrot (selbst zubereiteter Teig), Grill-Bratäpfeln und Honig-Grillbananen aus.

Der Vormittag des dritten Tages begann wieder mit Gruppenspielen wie „Mein allergrößter Fan“ und „Kotzendes Känguru“. Danach ging es für die Gruppe in Wahrnehmungsspielen weiter.

Zum Abschluss des erlebnispädagogischen Programms gab es dann noch eine Feedback-Runde, bevor sich die Erlebnispädagogen verabschiedeten.

Am Nachmittag fand eine Buchlesung mit dem selbst vom Tourette-Syndrom betroffenen Autor Olaf Blumberg statt. Am späteren Nachmittag erfreuten sich alle an einer gemeinsamen Schwimm- und Badezeit am nahe gelegenen See.

Der Abend klang dieses Mal nach dem gemeinsamen Grillen am Lagerfeuer bei Musik des ebenfalls vom TS betroffenen Künstlers Jean-Marc Lorbeer aus. Dabei sangen zum Teil alle zusammen oder lauschten der Musik des Künstlers. Hr. Lorbeer studierte mit den Teilnehmern einen gemeinsamen Song ein. Besonders die betroffenen Kinder sollten spüren, dass Musizieren die Tics vorübergehend vermindern kann.

Am letzten Tag teilte sich die Gruppe. Wahlweise versuchten sich die Einen im Geocaching und suchten verschiedene Ziele rund um die Unterkunft und im Wald. Die andere Gruppe suchte sich mit Steigausrüstung ausgestattet einen geeigneten Baum in der Umgebung, den es dann mit entsprechender Schutzausrüstung zu erklimmen galt. Vor dem finalen Mittagessen als Abschluss gab es eine ausführliche Feedbackrunde, in der sich gerade die Kinder freiwillig zu Wort meldeten und von ihren positiven Wahrnehmungen, Empfindungen und Erlebnissen der vergangenen vier Tage erzählten. Das Fazit aller war der Wunsch auch im nächsten Jahr wieder an einem solchen Workshop-Wochenende teil zu nehmen.

## 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 2014 waren wir hinsichtlich unserer Newsletter und der Aktualisierungen unserer Homepage aufgrund der insgesamt knappen Zeitressourcen etwas weniger aktiv als in den vergangenen Jahren.

## Neue Homepage des IVTS e. V.

Unsere Verbands-Homepage hat 2014 einen Relaunch erfahren. Das Layout und der Code waren inzwischen in die Jahre gekommen und verfügte nicht über ein responsives Design. Dieses ist Voraussetzung, damit eine Homepage auf die Eigenschaften des jeweils benutzten Endgeräts, vor allem Smartphones und Tablet-Computer reagieren kann. Das neue Design wurde mit unserem Mitglied Daniel Benkenstein, Inh. der Fa. Neosmart GmbH, entwickelt und umgesetzt.

Die sehr umfangreichen Informationen der alten Homepage haben wir von August bis Dezember in das neue Design implementiert und präsentieren nun ein zeitgerechtes Design und moderne Technik.



Die klare Struktur der neuen Internetpräsenz erleichtert die Navigation, damit sich User schneller und gezielter über Tics & Tourette und vorhandene Hilfsangebote informieren können. In dem Bereich News werden Besucher über aktuelle Themen auf dem neuesten Stand gehalten

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Auch in diesem Jahr haben wir uns gegen die Teilnahme an medizinischen Kongressen teilzunehmen. Der von uns eingeschlagene Weg, die Ärzte über die medizinischen Verbände und zugeordneten Zeitschriften zu erreichen, war der für unsere Ziele effektivere und kostengünstigere Weg.

Regelmäßig erhalten wir Anfragen von Fernsehsendern, Zeitschriften mit der Bitte, Protagonisten zu vermitteln. Gerade bei den Privaten Sendern sind wir extrem vorsichtig. Meist besteht dort der Wunsch, die Tics für das Publikum möglichst "stark zu veranschaulichen" und entsprechende Betroffene zu suchen. Solche Reportagen sind aus unserer Erfahrung nicht für die Aufklärung geeignet.

Bevor wir die Protagonisten-Suche über unsere Kanäle (Homepage, Facebook, Newsletter) unterstützen, findet von unserer Seite viel Austausch statt, die Redakteure werden von uns „auf Herz und Nieren geprüft“. In diesem Jahr gab es einen sehr schönen Film im ZDF „Volle Kanne“ und einen wertvollen Beitrag in der Sendung im Deutschlandradio Kultur.

Anlässlich des 2. European Tourette Syndrome Awareness Day 2014 haben wir, wie alle europäischen Tourette-Organisationen, einen kleinen Video-Clip entwickelt. Die einzelnen Clips der Länder wurden zu einem gemeinsamen Clip zusammengefasst, um die Vielfältigkeit, die Verbundenheit und Hoffnung europaweit zu transportieren. Unseren Clip haben wir in unseren YouTube-Kanal veröffentlicht.

### **Unsere Förderer**

→	9.000,00 €	Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung 2014
→	5.889,65 €	Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung 2014 Familien-Workshop
→	3.000,00 €	DAK Bundesverband - Projektbezogene Förderung 2013 Relaunch Homepage
→	2.205,00 €	Barmer Bundesverband - Projektbezogene Förderung Frauen-Workshop, Übertrag in 2015
→	1.866,55 €	Spenden

Im Jahr 2014 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 28.452,00 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 25.833,94 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 2.618,06 € in das Jahr 2015 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 Leitung 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 2015 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg

Vorstände des IVTS e. V.

Endingen, 06.02.2015