

Geschäftsbericht 2016

Wir blicken erneut 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 eine große Lücke schließen. Die DVD-Sets sind seit Ende Oktober 2013 bei Amazon und im IVTS-Online-Shop erhältlich. Ziel des IVTS ist es, die Diagnosedauer für Betroffene deutlich abzusenken und die Lebensqualität zu verbessern. Im Jahr 2016 wurden unsere Informations-DVDs von Betroffenen, Angehörigen und deren Umfeld weiterhin häufig bestellt, während die Fortbildungs-DVDs für Ärzte nach wie vor deutlich weniger angefragt wurden. Insgesamt sind wir mit dem Absatz der DVDs demnach unterschiedlich zufrieden. Für das Jahr 2016 hatten 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. Dieses Vorhaben mussten wir auf Grund der knappen Ehrenamtsressourcen auf 2017 verschieben.

Probleme in der Versorgung 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.

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. durch das Seelsorgetelefon werden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld genutzt. In diesem Jahr haben wir erneut ca. 910 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.

Veranstaltungen

Workshop für Familien

Am letzten Juliwochenende in Schorndorf, etwa 30 km von Stuttgart entfernt, quasi mitten im Wald idyllisch gelegen, trafen sich 43 Teilnehmer zum diesjährigen 8. IVTS-Workshop für Familien mit Tic & Tourette betroffenen Kindern.

Das gemeinsame Essen zu Mittag und die darauffolgende Kennenlernrunde im Saal, welche von den Erlebnispädagogen des NEW-Institut Mainz initiiert wurde, trugen dazu bei, dass sich die Teilnehmer einander kennenlernten.

Dieses Projekt wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die Techniker Krankenkasse unterstützt.
Herzlichen Dank!

Als Warm Up wurden verschiedene Gruppenspiele angeboten. Das Kennenlernen wurde mit Elementen der Selbst- und Fremdeinschätzung spielerisch in lebhafter Gruppendiskussion untermauert, mit einem sogenannten 4-Ecken-Soziogramm. Um die Wünsche und Erwartungen der Teilnehmer zu erfahren, wurden sogenannte „LandArts“ erstellt. Dabei entstanden wahre Kunstwerke aus im Wald gefundenen Blättern, Ästen, Moos, Steinen etc. – es war wirklich beeindruckend, welche Kreativität mit so einfachen Mitteln zu Tage tritt.

Den Kindern wurden später verschiedene Workshops angeboten. Am Abend wurde mit den Kindern selbst angerührter Crêpes-Teig am Feuer verbacken und die Lagerfeuerstimmung mit Spielen, Gesprächen, sowie Gitarre spielen und Gesang rundeten den ersten Tag ab. Es war beeindruckend, mit welcher Leichtigkeit die Kinder mit ihrer Tourette-Symptomatik untereinander umgehen und wie es die Eltern genießen.



Am Abend fand parallel zum Kinderprogramm eine Gesprächsrunde mit Herrn Prof. Dr. Michael Orth vom Uniklinikum Ulm statt, welche als sehr konstruktiv, ausführlich und erkenntnisreich erlebt wurde. Es wurden u. a. genetische und autoimmunerge Ursachen des Tourette Syndroms diskutiert, und es wurden Fragen nach Hilfsangeboten besprochen. Die zwei Stunden andauernden lebendige Gespräche über diese Themen sowie über Studienergebnisse und den aktuellen Stand der Forschung waren für die Eltern sehr hilfreich, weiterer Kontakt bei Fragen wurde angeboten und es wurde danach noch lange ausführlich darüber gesprochen.

Der Samstag stand ganz unter dem Motto „gemeinsam Natur erleben, Natur erfahren“. Reaktions- und Konzentrationsübungen standen ebenso auf dem Programm wie phantasieanregende Spiele. Am Abend freuten sich alle sehr über eine Fortsetzung des ersten Lagerfeuerabends.

Am Sonntagvormittag gab es die „50-Minuten-Wette“, insgesamt mussten etwa 30 Aufgaben in einer knapp bemessenen Zeit erledigt werden. Alle Aufgaben wurden von der Gruppe erfolgreich gelöst. Nach einer Reflektions- und Statementrunde kamen die Erlebnispädagogen zum Ende ihres Programms. Nach der Verabschiedung der Erlebnispädagogen vom NEW Institut übernahm am Nachmittag Jean-Marc Lorber das Angebot eines Musikworkshops. Auf allen möglichen Eimern und anderen als Schlaginstrumente verwendbaren Utensilien wurde erst einmal spielerisch ein gemeinsamer Rhythmus gefunden. Dann wurde mit Klavierimprovisation begonnen und es konnte eine Soundstruktur herausgearbeitet werden. Nach einer Pause wurde daraufhin nach Worten gesucht, die Stichwortartig notiert und dann zusammen mit einigen Kindern zu einem Songtext formuliert wurden. Als dann klar war, was hier gewachsen ist, konnte Rhythmus, Klang, Struktur und Text zusammengebracht werden und es wurde fleißig geprobt, damit die für den nächsten Morgen geplante Aufführung vor allen auch gut klappt. Der letzte Abend klang wieder sehr schön am Lagerfeuer aus.

Der Montag war nach dem Frühstück mit der Schlagwerk-Klavier-Rap-Nummer sehr lebendig, der Song kam gut an und wurde voller Stolz von allen Beteiligten präsentiert und per Video aufgezeichnet. An die Zeit des Packens und Aufräumens schloss sich eine kleine Abschluss- und Feedbackrunde an. Der Abschied war sehr herzlich und die eine oder andere Träne wurde verdrückt. Summa summarum war der Workshop sehr gelungen und es wurde mehrfach der Wunsch nach Fortsetzung geäußert.

2. Tourette-Camp Deutschland

Anliegen des Projektes ist es, für Betroffene, Angehörige und Interessenten an einem Wochenende im Jahr ein bundesweites Treffen anzubieten, an dem neben dem Austausch über Tic-Störungen, Tourette Syndrom und Komorbiditäten auch gemeinsame Aktivitäten mit viel Spaß im Vordergrund stehen. Menschen mit Tics und deren Angehörige haben sehr häufig das Gefühl, allein zu sein. Selten ist es so, dass sie andere Personen mit Tics kennen und sie genießen es daher umso mehr, wenn sie endlich die Möglichkeit zum Austausch haben und ihre Symptomatik mit anderen vergleichen können. Aus unserer Erfahrung relativiert sich die Einschätzung zur Schwere der eigenen Betroffenheit sehr häufig positiv und die Treffen führen dazu selbstbewusster mit der Krankheit umzugehen.

Dieses Projekt wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch den AOK Bundesverband unterstützt.
Herzlichen Dank!

Teilgenommen haben insgesamt 74 Personen: Betroffene mit Tic-Störung bzw. dem Tourette Syndrom sowie Angehörige. Inhaltliche Schwerpunkte des Tourette-Camps waren:

1. Erfahrungsaustausch untereinander
2. Fachvortrag und Austausch mit einem Mediziner (aus Tourette-Sprechstunde)
3. Fachvortrag Falkner – Beruhigende Wirkung von Greifvögeln
4. Gemeinsame Aktivitäten (z. B. Fußballturnier, Talentshow, Aktionen für Kinder)

Die bundesweite Ausschreibung des Camps begann Mitte Februar. Bereits drei Tage später waren alle reservierten Zimmer in der Jugendherberge Freusburg ausgebucht. Die Organisation des Camps nahm sechs Monate in Anspruch und wurde überwiegend vom Vorstand des IVTS e. V. und Familie Wengert geleistet, durch unzählige Mails und zehn gemeinsamen Telefonkonferenzen, in denen die Projektdetails und die konkrete Umsetzung besprochen und protokolliert wurden.



Fast alle Teilnehmer reisten pünktlich am Freitag bis 17 Uhr an.

Nach dem Abendessen fanden die offizielle Begrüßung und die Talentshow statt. Die Talente hatten sich bereits im Vorfeld für Ihren Auftritt registriert. So konnte die Gruppe u. a. Gesang, Klavier, Rap und Sketche bestaunen. Das Phänomen, das die Tics während des Gesangs und beim Spielen von Instrumenten sehr häufig nicht vorhanden sind, faszinierte auch bei dieser Veranstaltung die Teilnehmer. Der Abend klang bei gemeinsamen Gesprächen draußen im Burghof aus.



Am Samstagmorgen fuhren alle Teilnehmer zum Sportplatz in Kirchen, wo das Fußballturnier stattfand. Zunächst sah es nach einem verregneten Tag aus, doch wir hatten Glück, es blieb trocken und es wurde hin und wieder sogar sonnig. Insgesamt traten sechs Mannschaften an. Dank vieler ehrenamtlicher Helfer und Sponsoren konnten wir die Teilnehmer, Teams und Gäste (gesamt ca. 110 Personen) mit gegrillten Steaks, Würstchen, Kuchen und Getränken versorgen.



Für die Kinder und Jugendlichen spendete der Hagebaumarkt Kirchen zwei riesige mit Leinwänden bespannte Holzplatten und erstklassiges Zubehör, um das Gestalten zweier Graffiti-Kunstwerke zu ermöglichen. Diese Aktion sorgte nicht nur bei den Kindern und Jugendlichen für helle Begeisterung, sondern auch die Eltern begutachteten mit stolzen Blicken die entstandenen Bilder.

Zur Pressekonferenz am Nachmittag konnten wir die Bürgermeister der Stadt Kirchen und Sponsoren begrüßen.

Für den Samstagabend hatten wir Dr. Dominik Marin als Tourette-Spezialisten aus der Uniklinik Köln zu uns eingeladen. Er referierte zu Diagnostik, Therapie und Forschung rund um Tic-Störungen.

Während des Fachvortrages nahmen einige Kinder an einer erlebnispädagogischen Aktion mit der Firma CatWeasel teil. Die Kinder hatten viel Spaß dabei. Im Anschluss trafen sich die meisten Familien im TV-Raum, an diesem Tag fand das Viertelfinale der Fussball-EM statt, Deutschland/Italien.

Am Sonntagmorgen stand ein Vortrag mit einem Falkner auf dem Programm. Thema war die Wirkung von Tieren und die daraus resultierende Veränderung von Krankheitssymptomen.

Vor dem abschließenden Mittagessen starteten wir noch eine gemeinsame Ballonaktion mit Ballonkarten.

Alle Teilnehmer waren sehr zufrieden mit der Veranstaltung, sie lobten die vielen Gelegenheiten zum Austausch und schätzten es sehr, dass sie während des Camps einfach so sein konnten, wie sie sind, Tics haben zu dürfen, ohne dass sich jemand wunderte oder daran störte.

Die Siegener Zeitung berichtete über das Tourette-Camp, und RTL strahlte in „Punkt 12“ einen Beitrag aus.



Der Wunsch nach weiteren Veranstaltungen ist sehr groß. In diesem Jahr haben viele junge Betroffene im Alter von 20 – 30 teilgenommen, allein oder mit Partner/in. Wir möchten im nächsten Jahr die Zielgruppe verändern, und nur Erwachsene einladen. Darüber hinaus möchten wir den Schwerpunkt bei der nächsten Veranstaltung auf die Stärken und Talente der Teilnehmer legen. So wurde bereits überlegt, während der gemeinsamen Tage durch Musik, Gesang, Tanz, Improtheater gemeinsam mit den Teilnehmern ein schönes Werk zu entwickeln.

Projekt Workshops für Ehrenamtliche

Ehrenamtliche im Gespräch

Der zweite Workshop zu diesem Schwerpunkt fand vom 18.03.16 – 20.03.16 im Feriendorf Tieringen statt. Teilgenommen haben dreizehn Ehrenamtliche. Die im ersten Workshop besetzte Position der Ehrenamtskoordinatorin musste durch die Ehrenamtliche wieder aufgegeben werden, es bot sich ihr die Gelegenheit der beruflichen Entwicklung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Die bis dahin von ihr betreuten Ehrenamtlichen konnten auch durch den Vorstand aus zeitlichen Gründen nur sporadisch betreut und begleitet werden. Im direkten Austausch zeigte sich deutlich, dass die gemeinsame ehrenamtliche Arbeit am PC mittels einer Projektsoftware nur den wenigsten Ehrenamtlichen möglich ist. Die Tic-Symptomatik stellt dabei ein großes Hindernis dar. Fast alle Ehrenamtlichen haben sehr stark ausgeprägte Tics und zusätzliche Komorbiditäten. Sie sehen Ihr Engagement eher in der telefonischen Beratung sowie Vorträgen an Bildungseinrichtungen. Durch die Symptomatik möchten und können sie nicht permanent zur Verfügung stehen. Der Wunsch anderen Betroffenen bzw. deren Angehörigen zu helfen bzw. die Öffentlichkeit zu informieren und aufzuklären ist dennoch außerordentlich groß.

Dieses Projekt wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die Barmer Krankenkasse unterstützt.
Herzlichen Dank!



So wurde gemeinsam erarbeitet, welche alternativen Gestaltungsmöglichkeiten tatsächlich umsetzbar sind, um den genannten Gegebenheiten Rechnung zu tragen und darüber hinaus Projekte zu entwickeln und voranzubringen.

Es wurden zwei Teams gebildet und jeweils ein Ehrenamtskoordinator festgelegt. Diese Teams werden sich nun untereinander bzw. mit dem Vorstand regelmäßig und bei Bedarf telefonisch austauschen, persönliche Treffen organisieren und auf diesem Weg Projekte bearbeiten. Ein Projekt „Tourette Deutschland-Karte“ wurde bereits im Workshop favorisiert und gestartet.

Ziel ist es, online unter <http://ticerkrankung.de/> eine Karte zur Verfügung zu stellen, die Adressen von Medizinern bereithält, die sich auf Tic-Störungen spezialisiert haben. Zusätzlich werden wir die SHGs und telefonischen Ansprechpartner veröffentlichen.

In einem weiteren Schritt ist geplant, auch die betroffenen Familien mit Markern, anonymisiert nach außen, z. B. mit einer ID nach innen, einzutragen. Hintergrund der Idee ist es, unter Berücksichtigung der Datenschutzbestimmungen auf Wunsch regionale Kontakte vermitteln zu können und dadurch zusätzliche Hilfe zu ermöglichen. Die Pflege dieser „Tourette Deutschland Karte“ ist zwar zeitintensiv, jedoch zeitlich flexibel möglich und berücksichtigt die gesundheitlichen Einschränkungen unserer ehrenamtlichen Mitstreiter optimal.



Burnout-Prävention, Umgang mit schwierigen Situationen bei der Beratung von Betroffenen/Angehörigen, Psychologisches Knowhow am Beratungstelefon

Vom 07.10.16 – 08.10.2016 haben wir unsere Ehrenamtlichen nach Frankfurt eingeladen. Unter der Leitung von Dr. Daniel Köhn, Diplom-Psychologe aus Köln fand eine Schulung zu den verschiedenen Themen bei der Beratung von Betroffenen und Angehörigen statt. Ziel des Workshops war es, die Zielgruppen professionell beraten zu können und zudem ein Burnout der Ehrenamtlichen zu vermeiden.

Wichtige Themen waren: verschiedene Stressmodelle, die ABC-Methode, Phasenmodelle bei der Verarbeitung von Krankheitsdiagnosen, Einfluss der eigenen Lebensgeschichte in der Beratung, Nähe und Distanz in der Beratung, und das Thomann-Riemann-Kreuz.

Dokumentarvideoprojekt mit Menschen mit Tourette Syndrom und anderen Tic-Störungen

Die Dokumentation „Mein ständiger Begleiter“ mit einem hohem Qualitäts- und Professionalitätsgrad entstand in Kooperation mit dem Medienprojekt Wuppertal. Sie soll Nichtbetroffene für das Thema sensibilisieren und Menschen informieren. Der Film soll aber auch Betroffene ermutigen und aus sozialer Isolation herausholen, Diskriminierungen entgegenwirken und für Diversität werben. Der Film „Mein ständiger Begleiter“ wird auch in Schulen zu Aufklärungszwecken Verwendung finden. Das Medienprojekt Wuppertal platziert seine Dokumentationen bundesweit in den Landesbildstellen, Medienzentren und Bibliotheken. Die Filmpremiere fand am 14.06.2016 im CinemaxX Wuppertal mit anschließender Podiumsdiskussion statt. Neben unseren Protagonisten nahmen ca. 200 Besucher an dieser Filmpremiere teil.

Dieses Projekt wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse unterstützt.
Herzlichen Dank!

Das Medienprojekt erstellte ehrenamtlich zusätzlich ein Musikvideo mit dem Protagonisten Benjamin Jürgens. Wir haben den Songtext ins Englische übersetzt und das Video zum internationalen Tourette Film Festival eingereicht, welches innerhalb des Europäischen Kongresses zu Tourette-Syndrom und Tic-Störungen in im Juni 2016 in Warschau stattfand.

Link zum Tourette Song: <http://www.iv-ts.de/news/tourette-song-musik-und-text-von-benjamin-juergens/>

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. So auch in diesem Jahr.

Für das Magazin Barrierefrei haben wir einen Artikel bereitgestellt. Das Magazin Barrierefrei ist das Lifestyle-Magazin für Menschen mit Handicap, das bundesweit 4 x jährlich erscheint. Mitgewirkt haben wir auch bei dem dpa-Artikel (Deutsche Presse Agentur) „Leben mit Tics“ sowie am Cannabis-Artikel im Magazin Echt. Niedersachsen.

Unsere Förderer

+ 11.000,00 €	Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
+ 5.936,12 €	Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung Familien-Workshop
+ 5.996,40 €	AOK Bundesverband - Projektbezogene Förderung Tourette-Camp
+ 9.000,00 €	KKH Kaufmännische Krankenkasse – Projektbezogene Förderung Dokumentarfilm
+ 4.768,82 €	Spenden

Im Jahr 2016 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 46.619,14 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 45.679,95 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 939,19 € in das Jahr 2017 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 Rudolf Bachmaier für die Betreuung des Familien-Workshops und bei allen anderen Helfern und Förderern.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2017 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg

Vorstände des IVTS e. V.

Endingen, 06.03.2017