

## Geschäftsbericht 2019

Wie auch in den letzten Jahren blicken wir 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.

Probleme in der Versorgung gibt es nach wie vor, da nur wenige Spezialsprechstunden bundesweit für die fachärztliche Diagnostik und Therapie zur Verfügung stehen. 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. Dennoch haben wir den Eindruck, dass die Erkrankung Tic-Störung, bzw. Tourette Syndrom in den letzten Jahren deutlich bekannter geworden ist und Hilfsangebote frühzeitiger gefunden und angenommen werden.

### Hilfe zur Selbsthilfe

Die vom IVTS angebotene telefonische Beratung und die täglich verfügbare Beratung per E-Mail bzw. durch das Seelsorgetelefon werden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld unverändert häufig genutzt.

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

Die Verbreitung des Tourette Syndroms bei Kindern wird auf etwa 1% geschätzt, mit sehr unterschiedlichem Schweregraden. Es ist ein großer Zufall, wenn zwei betroffene Familien direkt in der Nachbarschaft leben.

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

Aber der persönliche Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern ist wichtig. Und aus diesem Grund wurde vom 1. August bis zum 4. August 2019 wieder zum Familienworkshop eingeladen. Wie schon zwei Jahre zuvor ging es auch diesmal in die Jugendherberge Heliand in Oberursel im Taunus.

#### Neue Familien und alte Bekannte

Acht Familien mit 25 Personen hatten sich diesmal für den Familienworkshop des IVTS e. V. angemeldet. Darunter einige Familien, die sich schon aus den Workshops der vergangenen Jahre kannten und andere, die sich schnell kennen lernten. Nach dem Check-In in der Jugendherberge stand auch bald schon das erste gemeinsame Mittagessen auf dem Programm.

### **Kennen lernen und Namen merken**

Das Nachmittagsprogramm der Erlebnispädagogen vom N.E.W. Institut stand zunächst im Zeichen der Kennenlernspiele. Das Team der Erlebnispädagogen setzte sich dieses Jahr aus Christiane Hechler und Christian Spier zusammen.

Die Namen von 25 Personen kennen zu lernen, das geht oft nicht von alleine. Und schon gar nicht sofort. Mit Kennenlernspielen ist das dann einfacher: Zunächst spielten sich die Teilnehmer ihre Namen als Bälle zu und anschließend galt es beim Spiel „schneller als mein Name“, die Gruppe per Sprint zu umrunden, bevor alle anderen Teilnehmer reihum den Namen ausgesprochen hatten.

### **Das Familienwappen**

Erlebnispädagogik orientiert sich an der Natur. Und so wurden auch die Familienwappen aus jenen Materialien hergestellt, die die Natur so bietet. Anschließend galt es, die Familienwappen zu beschreiben. Was bedeuten diese für die eigene Familie? Was ist die Besonderheit unserer Familie? Und was hat das vergangene Jahr so einzigartig gemacht?

### **Ein Lagerfeuer ohne Feuer**

Aufgrund erhöhter Waldbrandgefahr war es leider nicht erlaubt, ein Feuer zu entzünden. Umso leidenschaftlicher war dafür der Lagerfeuergesang am Donnerstag-Abend, der diesmal von zwei Gitarren und einem Saxophon begleitet wurde.

### **Die Elternrunde mit Dipl.-Psych. Daniel Fesel**

Von Freitag-Vormittag bis Samstag-Mittag war der Familienworkshop zweigeteilt. Während die Kinder mit den Erlebnispädagogen des N.E.W. Instituts hinaus in die Wälder zogen, gab es für die Eltern einen interessanten Erfahrungsaustausch mit Dipl.-Psych. Daniel Fesel von der Uni Frankfurt. Die meisten jugendlichen Teilnehmer des Workshops waren zwischen 11 und 13 Jahre alt und so wurde als Schwerpunkt für die Elternrunde treffenderweise das Thema „Tourette und Pubertät“ gewählt. Beide Themen können für sich allein eine große Herausforderung für die Eltern sein. Aber wie ist das, wenn beides aufeinandertrifft? Weiterhin wurde der Übertritt von der Pubertät zur Adoleszenz diskutiert und auch die Komorbidität von Tourette mit anderen Erkrankungen wurde ein Thema. Schließlich stellte Daniel Fesel noch das lösungsorientierte Denken vor. Bei allen Themen wurde den Eltern viel Freiraum für den Austausch der eigenen Erfahrungen und Beobachtungen eingeräumt. Der Diplom Psychologe brachte dabei die Moderation der Elternrunde und die freie Assoziation der Beteiligten immer wieder in die Balance.

### **Das erlebnispädagogische Programm für Kinder**

Für die jüngeren Teilnehmer stand am Freitag-Vormittag eine Sinnes- und Naturerfahrung im Wald an. Hier konnte die Natur nicht nur mit den Augen betrachtet, sondern auch gefühlt und gehört werden. Ein Erlebnis für alle Sinne. Nach dem Mittagessen konnten sich die Kinder in der Kunst des Bogenschießens und der Slackline mit Jonglage üben. Ein plötzlicher Gewitterschauer verlegte das Programm vorübergehend in das Tiefgeschoss der Jugendherberge. Am Samstag-Vormittag wurde im Wald eine Murbahn gebaut. Nach dem Mittagessen gab es dann eine Präsentation des Bauwerks für die Eltern.

### **Eine Aktion für junge und alte Superhelden**

Ob im Kino, im Computerspiel oder im Comic: Kinder lieben Superhelden. Aber warum immer nur passiv die Geschichten anderer Helden konsumieren? Verfügt nicht jeder von uns über irgendwelche Superkräfte? Als Erinnerungsstück an das ausgefüllte verlängerte Wochenende im Taunus wurde am Samstag-Nachmittag ein Superhelden-Film gedreht. Dabei mussten die Teilnehmer vier unsichtbare Kreaturen befreien. Jede der Kreaturen hatte ein paar ungewöhnliche Aufgaben zu bieten. Diese konnten manchmal von einzelnen Kindern, manchmal auch von der ganzen Gruppe gelöst werden. Und ab und zu sprangen auch die Superhelden-Eltern ins Geschehen ein. Wer nicht vor der Kamera agieren wollte, konnte sich als Kameramann oder Kamerafrau einen Namen machen. Am Ende des Abenteuers konnte jedes Kind noch ein paar Superkräfte vorführen, die nicht im Drehbuch standen. Der komplette Film wurde den Teilnehmern als Download zur Verfügung gestellt.

### **Ausklang am Sonntag**

Am Sonntag-Vormittag konnten sich die Teilnehmer das Programm selbst gestalten. Ein paar Kinder nutzten noch einmal die Tischtennisplatte und das Volleyballfeld. Aber mehrheitlich war das Bedürfnis nach einem gemütlichen Ausklang des Workshops groß. Es folgte der Austausch von Adressen und Handynummern und bald schon ging es in die Autos. Ob wir uns im kommenden Jahr alle wiedersehen?

## **Ferienfreizeit Sommerwind für Jugendliche mit Tic und Tourette**

**Termin:** 29. Juli bis 02. August 2019

**Veranstaltungsort:** Naturfreundehaus Brombacher Hütte in Schmitten  
Schon zum dritten Mal in Folge ermöglichte der „Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V.“ eine Freizeit für Jugendliche und junge Erwachsene ab 16 Jahren.

Dieses Projekt wurde im Rahmen der Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe durch die BARMER Krankenkasse unterstützt.

Der diesjährige Treffpunkt war das Naturfreundehaus Brombacher Hütte, das durch seinen urigen Charme und die abgelegene Lage im Wald überzeugte. Programmlich gestaltet und begleitet wurde die Freizeit durch das [„N.E.W. Institut Mainz“](#).

### **Weg mit dem Alltagsstress – Das hier und jetzt genießen**

Das Naturfreundehaus Brombacher Hütte liegt mitten im Wald ohne Handy Netz oder großen Luxus. Im ersten Moment eine große Umstellung für alle Teilnehmer, wenn selbst die Klospülung nicht automatisch funktioniert. Aber gerade diese Einstellung auf etwas Neues hat die Teilnehmer in ihrem Sein unterstützt. Keiner der Teilnehmer wurde als störend oder zu laut empfunden, sie konnten einfach sie selbst sein und den Tics auch mal freien Lauf lassen. Der Wald regte zum Zelten, zum Schlafen unter freiem Himmel, zu kurzen Ruhepausen oder zum Energie raus lassen, z.B. beim Holzhacken, an. Aber auch für eine gemeinsame Wanderung zum Schwimmbad gab es Zeit und Raum.

### **Gemeinsam stark!**

Rückblickend erscheint uns das ein gutes Motto für diese Woche, denn viele der Teilnehmer trafen im Rahmen dieser Freizeit zum ersten Mal auf Menschen mit dem Tourette Syndrom. In ihrer gewohnten Umgebung sind sie meist ein Einzelfall und gerade der Austausch mit anderen macht vielen bewusst, dass sie nicht alleine sind. Auch brauchten die Teilnehmer sich in dieser Gruppe nicht groß zu erklären. Fragen aus dem Alltag wie: „Was sind Tics bzw. Tourette?“ waren überflüssig. Dadurch entwickelte die Gruppe ein starkes Gemeinschaftsgefühl, was bei erlebnispädagogischen Spielen wie „Gruppen-Jonglage“ oder „Dem schnellsten Spiel der Welt“ noch verstärkt wurde.

### **Kochen und Kultur**

Beim Kochen stand die Mitbestimmung der Teilnehmer an erster Stelle. Jeder durfte mitentscheiden was er gerne essen bzw. was er auch gerne mal kochen würde. Kochen ist eine schöne Möglichkeit die Eigenverantwortlichkeit zu stärken und das Ganze dann auch noch mit einem leckeren Ergebnis zu belohnen. Viele Kochaktionen fanden abends auf dem Lagerfeuer statt, was für viele eine neue Art des Kochens war. Nicht nur das unterschiedlichste Geschmäcker und Menschen aufeinandertrafen, dieses Jahr gab es auch eine Vielfalt an Kulturen. So durften wir Dienstagabend in den Genuss der Koreanischen Küche gelangen.

### **Alte Bekannte und neue Gesichter**

Jean-Marc Lorber und Michael Arnold kamen uns auch dieses Jahr wieder besuchen. Wir sind froh, dass sie es jedes Jahr wiedereinrichten können und mit uns eine erlebnisreiche Zeit verbringen. Mit ihrer offenen Art und ihrem Humor fällt es den Teilnehmern leicht mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Jean-Marc dient mit seiner lockeren Art vielen als Vorbild, wie man mit seinem Tourette umgehen kann. Er zeigt, dass Tourette nicht nur eine ernste Sache sein muss und auch mal gelacht werden kann.

Als weiteren Gast dieser Woche durften wir am Donnerstag einen Diplompsychologen begrüßen, der sich Zeit nahm, um mit den Teilnehmern ins Gespräch zu kommen. Er gab den Teilnehmern einen geschützten Rahmen sich über ihre Ängste, Vergangenheit oder Probleme auszutauschen und ermöglichte neue Perspektiven.

### **Erlebnispädagogische Highlights**

Die Erlebnispädagogischen Highlights dieser Woche waren vor allem das Bogenschießen, bei dem die Teilnehmer nicht nur Ruhe und ihr eigenes Körpergefühl stärkten, sondern auch beim synchron-Bogenschießen auf die anderen achten mussten, um einen gemeinsamen Rhythmus zu finden. Ebenfalls ein Höhepunkt war das gemeinsame Klettern an den Eschbacher Klippen. Es war nicht nur erstaunlich wie alle Teilnehmer über ihre Grenzen und Ängste hinausgewachsen sind, sondern auch wie hoch das Vertrauen war sich unter Anleitung gegenseitig zu sichern. Aber auch das abendliche Lagerfeuer bot Raum für die unterschiedlichsten Erlebnisse, sei es Werwolf spielen, das gemeinsame Singen oder als großen Knalleffekt am letzten Abend das Feuerspucken.

### **Ein Tränenreicher Abschluss**

Nach einem entspannten Frühstück Freitagmorgen hieß es Abschied nehmen. In der Abschlussreflexion wurde deutlich wie intensiv und erlebnisreich diese Woche für alle war. Viele dachten sie würden sich hier nur schwer integrieren können, waren von sich selbst überrascht wie leicht es doch letztendlich ging. Alle waren sich einig, dass die gemeinsame Zeit zu schnell vergangen wäre. Und hoffen auf ein baldiges Wiedersehen, vielleicht sogar im nächsten Jahr.

### **Tourette im Theater "Chinchilla Arschloch, was was" und Treffen mit dem TGD-Vorstand**

In Frankfurt traten Christian Hempel, Bijan Kaffenberger und Benjamin Jürgens, alle haben Tourette, in einer Neuproduktion des international erfolgreichen Theaterkollektivs Rimini Protokoll das erste Mal auf einer Theaterbühne auf. In diesem Stück geht es nicht um Tourette, sondern um das Publikum, das Theater und den Kontrollverlust. Wir haben eine Vorstellung in Frankfurt besucht und waren begeistert.

Vor der Aufführung haben sich die Vorstände der TGD e. V. und des IVTS e. V. zu einem gemeinsamen, lockeren Gespräch getroffen und wir schmiedeten erste Pläne zur Umsetzung gemeinsamer Projekte.

### **European Tourette Syndrome Awareness Day**

Zum Europäischen Tourette-Tag am 07.06. haben die beiden Vereine in diesem Jahr zwei gemeinsame Aktionen, Aufklärung und Vernetzen, gestartet.

### **Relaunch IVTS-Homepages**

Die Webseiten Shop [www.iv-ts.org](http://www.iv-ts.org), Expertenrat [www.tourette-expertenrat.de](http://www.tourette-expertenrat.de) erhielten ein neues, moderneres Layout, ebenso war es notwendig, das Layout und die Funktionalität der Tic-Landkarte [www.ticerkrankung.de](http://www.ticerkrankung.de) zu überarbeiten, um den Updates von GoogleMaps zu folgen.

### **Stellungnahme zum aktuellen YouTube Hype, TGD e.V. und IVTS e.V. beziehen Position**

Die Präsentation des Tourette-Syndroms erfolgt derzeit verstärkt in den Medien. Neben unterschiedlicher TV-Formate sowie Rundfunkbeiträge wird auch YouTube als Kommunikationskanal aktuell genutzt. Wir, TGD e.V. und IVTS e.V., als etablierte Selbsthilfeorganisationen betreiben seit vielen Jahren wichtige und nachhaltige Öffentlichkeitsarbeit. Zielsetzungen unserer jeweils gemeinnützigen Vereine sind die Sensibilisierung der Öffentlichkeit sowie die kontinuierliche Aufklärung über das Tourette-Syndrom. Wir leisten diese Arbeit auf sachlicher und wissenschaftlich fundierter Ebene und mit größtem Respekt gegenüber den Betroffenen selbst.

Diese Arbeit sehen wir durch die YouTube Videoserie „Gewitter im Kopf“ von Jan Zimmermann gefährdet.

Wir haben eine große Umfrage unter den Betroffenen und Angehörigen gestartet. Die Umfrage bzw. deren Auswertung zeigen auf, dass die Antworten bzw. Bewertungen der Teilnehmer sehr unterschiedlich ausfallen. Die unterschiedlichen Bewertungen und Wahrnehmungen der Teilnehmer sind wohl auf verschiedene Faktoren zurückzuführen, wie zum Beispiel Persönlichkeitstyp (eher introvertiert oder eher extrovertiert), Schwere der eigenen Symptome oder der Wahrnehmung des Angehörigen sowie das Verständnis und die Toleranz des Umfeldes (Familie, Freunde, Bekannte, Schule, etc.). Für uns als Vereine ergeben sich aus der Umfrage wichtige Folgerungen hinsichtlich des Umgangs mit dem Kanal.

Durch die in den Videos präsentierte sehr starke und speziell ausgeprägte Symptomatik sind viele Familien, in denen Tics auftreten, sehr verängstigt hinsichtlich des zukünftig zu erwartenden Verlaufes der Erkrankung. Daraus ergibt sich aus unserer Sicht die Notwendigkeit, betroffenen Kindern und deren Eltern mehr Sicherheit zu geben, indem die vermittelten Situationen in den Videos des Kanals „Gewitter im Kopf“ angemessen eingeordnet werden können. D.h., die Besonderheit der gezeigten Tics muss immer wieder hervorgehoben und ebenso auf die alternativen, oft weniger ausgeprägten Erscheinungsformen hingewiesen werden. Trotz der aus unserer Sicht aktuell noch zu unausgewogenen Vermittlung des Krankheitsbildes hätte der Kanal „Gewitter im Kopf“ durchaus große Chancen, eine vergleichsweise sehr große Anzahl Menschen mit der Krankheit vertraut zu machen.

Wir appellieren an die Verantwortlichen von „Gewitter im Kopf“, dass zukünftig die immense Reichweite genutzt wird, um in den Videos mehr Informationen ernsthaft und auf sachlicher Basis zu vermitteln, idealerweise auch mit anderen Betroffenen/Angehörigen, Spezialisten aus der Diagnostik und Therapie des Tourette Syndroms, mit Pädagogen und Interviews in der Öffentlichkeit. Uns ist bewusst, dass der Erfolg des Kanals gerade auf die – in diesem Fall ungewollte – Situationskomik zurückzuführen ist. Aber das intelligente Einflechten von ernsthaft präsentierten sachlich informativen Videosequenzen wäre ein Königsweg, der den primär angestrebten Unterhaltungswert zwecks Reichweiten-Maximierung sicher kaum mindern würde. Und sollte sich deswegen ein niedriger Prozentsatz an Usern abwenden, würde dieser Verlust sicher nicht so schwer wiegen, wie der Nutzen für Betroffene und Angehörige. Letztendlich ist dem selbst betroffenen Hauptakteur in den Videos, Jan Zimmermann, dieser Nutzen für alle „Mitbetroffenen“ sicher auch sehr wichtig.

### **Projekt Tic-Landkarte**

In diesem Jahr haben wir wieder Fahrt aufgenommen. Beide Vereine, TGD e. V. und IVTS e. V. widmen sich gezielt der Aufklärung sowie der Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen durch ein breites Spektrum von Maßnahmen und Aktivitäten. Besonders wichtig ist beiden die frühzeitige Diagnose und Behandlung sowie die Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen insgesamt. Informationsquellen zu den bundesweiten Tic/Tourette-Ambulanzen

sowie regionalen Selbsthilfegruppen und telefonischen Ansprechpartnern bieten die Vereine heute bereits gleichermaßen an. In einem neuen **Gemeinschaftsprojekt** gilt es diese Quellen unter [www.ticerkrankung.de](http://www.ticerkrankung.de) nicht nur zu erweitern, sondern insbesondere zusätzlich bundesweite Informationen zu Therapeuten zusammenzustellen, die für Kinder und Jugendliche bzw. Erwachsene Verhaltenstherapien (z.B. HRT, ERP) anbieten. Das Zusammenführen von Ressourcen beider Organisationen wird dazu beitragen, dieses umfangreiche Projekt zu stemmen. Jetzt stehen die beiden etablierten Akteure wieder zusammen und ziehen an einem Strang!

#### **Tourette-Spezialsprechstunde Hannover**

Mitte 2019 erreichte uns die Botschaft, dass die Zukunft der Tourette-Spezialsprechstunde in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) unter der langjährigen Leitung von Frau Prof. Müller-Vahl gefährdet sei. Diese Tatsache zog es nach sich, dass vereinbarte Termine für Neuvorstellungen abgesagt wurden, Termine für Wiedervorstellungen mussten teilweise verschoben oder neu vereinbart werden. Unsere offiziellen Beschwerden an das Präsidium der MHH sowie weiterer Verantwortlichen wurden bis heute im März 2020 nicht beantwortet. Selbst die vielen hundert Anfragen/Beschwerden von Betroffenen und Angehörigen, wurden lapidar beantwortet.

Wir hoffen und wünschen, dass die Diagnostik und Versorgung von Tourette-Patienten sehr bald wieder gesichert sein werden. Aktuell ist Frau Prof. Müller-Vahl erneut in eine andere Station versetzt worden, doch sie ist bemüht, Termine nicht nur für Wieder-, sondern auch gerade für Neuvorstellungen wieder zu vergeben – trotz der unklaren Situation. Mit längeren Wartezeiten ist daher zu rechnen. An dieser Stelle möchten wir unsere Wertschätzung und Verbundenheit gegenüber Frau Prof. Müller-Vahl zum Ausdruck bringen. Unsere Solidarität und Unterstützung zum Erhalt dieser wichtigen Sprechstunde werden wir fortsetzen.

#### **Videoprojekt der Tourette Selbsthilfe-Organisationen**

Im Herbst trafen sich nun die Vorstände der Vereine Lifeticcer e. V., TGD e. V. und IVTS e. V. in Hannover. Ein gemeinsames Videoprojekt wurde entwickelt und gestartet. **Ein Querschnitt durch die Vereine – was haben Betroffene und Angehörige zum Tourette-Syndrom zu sagen?** Es wurden viele Interviews mit Tourette-Betroffenen und Angehörigen geführt und allen die gleichen Fragen gestellt. Einleitend entsteht eine Videosequenz mit Frau Prof. Müller-Vahl. Das Ziel des gemeinsamen Projektes ist es, ein facettenreiches, realistisches und nicht überzeichnetes Bild des Tourette-Syndroms zu zeigen. Die Veröffentlichung ist für Anfang 2020 geplant.

#### **Unsere Förderer**

→	14.000,00 €	Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
→	7.166,66 €	Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung Familien-Workshop
→	6.006,00 €	BARMER Krankenkasse – Workshop für Jugendliche „Sommerwind“
→	1.791,87 €	Spenden

Im Jahr 2019 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 33.625,41 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 31.421,43 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 2.203,98 € in das Jahr 2020 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 und bei allen anderen Helfern und Förderern.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2020 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger  
Vorstände des IVTS e. V.

Dr. Karin Malisch

Werner Görg

Endingen, 08.03.2020