

## Geschäftsbericht 2020

Wie auch in den letzten Jahren blicken wir auf ein sehr spannendes, arbeitsintensives und erfolgreiches Jahr zurück. Im Jahr 2020 war unsere Arbeit von der Corona-Pandemie stark beeinflusst. Unsere jährlichen Workshops konnten aufgrund der Kontaktbeschränkungen leider nicht stattfinden.

### Schwerpunkthema „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 wurden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld in diesem Jahr besonders häufig genutzt. Die Kontaktbeschränkungen führen dazu, dass der Kontakt sehr viel mehr über Telefon und E-Mail gesucht wurde.

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 Mediziner\*innen, 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.

### Europäische Aktivitäten

Seit vielen Jahren treffen sich die Vertreter der europäischen Selbsthilfeorganisationen jährlich zu einer Fachkonferenz der ESSTS. Das Treffen in Lausanne (Schweiz) musste aufgrund der COVID 19-Pandemie leider abgesagt werden. In diesem Jahr wurde dennoch verstärkt der Austausch gesucht. In sehr vielen Zoom-Konferenzen arbeiten wir, im Besonderen Dr. Karin Malisch, an der Gründung eines Dachverbandes mit. Ziel dieses Europäischen Dachverbandes ist die Vernetzung einzelner nationaler Selbsthilfeorganisationen, für einen besseren Austausch von Informationen sowie dem Zugang zu internationalen Studien - alles im Hinblick auf eine verbesserte Unterstützung von Betroffenen.

### Digitale Versorgung von Tourette-Patienten

Mit Ausbruch der Corona-Pandemie (COVID-19) hat sich die bisherige Versorgung von Betroffenen mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom stark verändert. Die klassische Versorgung (Präsenz-Sprechstunde) musste wegen der erlassenen Einschränkungen (Kontaktvermeidung) eingestellt werden. Zum Glück gibt es im digitalen Zeitalter noch andere Wege der Versorgung, die zur Verfügung stehen. Und genau da haben wir gemeinsam mit der TGD e. V. in zwei unterschiedlichen Umfragen (für Ärzte und für Betroffene) nachgefragt, welche Möglichkeiten der digitalen Versorgung von Tourette-Patienten (DVG, Video-Sprechstunden § 291g SGB V) während und nach der Corona-Pandemie zur Verfügung stehen. Das Ausfüllen des Fragebogens dauerte weniger als 3 Minuten. Leider haben wir für eine Auswertung der Umfragen zu wenige Antworten erhalten.

### **Bundesverdienstkreuz Sabine Kraft**

Unsere Kassenprüferin, Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbandes Kinderhospiz, ist von Staatssekretärin Bärbl Mielich für ihr außergewöhnliches Engagement in der Kinderhospiz- und Palliativarbeit mit dem Verdienstkreuz am Bande der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet worden. Wir sind sehr stolz auf unsere Mitstreiterin und waren bei der festlichen Preisverleihung in Lenzkirch dabei.

### **Trauer um Seelsorger Ludwig Kamm**

Wir erhielten die traurige Nachricht, dass unser ehrenamtlicher Mitstreiter Ludwig Kamm am 02.03.2020 im Alter von 71 Jahren verstorben ist. Ludwig Kamm unterstützte unsere Seelsorge-Hotline seit 2007 mit viel Herz und Engagement. Mit viel Empathie und Einfühlungsvermögen half er Tourette-betroffenen Familien aus ganz Deutschland bei der Bewältigung ihrer Ängste und Nöte. Wir danken Ludwig für seine Treue und Unterstützung! Wir werden ihm stets ein ehrendes Andenken bewahren.

### **Mitgliederversammlung Zoom Satzungsänderung**

Wegen der Einschränkungen durch die Corona-Pandemie haben wir uns entschieden, die Mitgliederversammlung in virtueller Form via Zoom (Online-Konferenz) am Sa. 19.09.2020 durchzuführen bzw. das sogenannte Umlaufverfahren durch die schriftliche Abstimmung (Stimmabgabe per Brief) vor diesem Termin zu ermöglichen. Durch eine Satzungsänderung ist es nun auch zukünftig möglich, dieses oben genannte Verfahren auch zukünftig einzusetzen.

### **Projekt Tic-Landkarte**

In diesem Jahr haben wir unsere Arbeit an der Tic-Landkarte weiter fortgesetzt. 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 diesem 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.

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

Die im letzten Jahr gedrehten Interviews, in denen neben Frau Prof. Müller-Vahl von der MHH Hannover auch Betroffene und Angehörige zu ihrem Alltag mit dem Tourette Syndrom befragt wurden, erschienen als 14-teilige Videoreihe auf den Homepages sowie den Facebookseiten der Vereine LifeTiccer e. V., TGD e. V. und IVTS e. V. und auf dem IVTS-YouTube-Kanal. Das Ziel des gemeinsamen Projektes ist es, ein facettenreiches, realistisches und nicht überzeichnetes Bild des Tourette-Syndroms zu zeigen.

### **Petition GiK-App gemeinsam mit LifeTiccer und TGD e. V.**

Das Team von „Gewitter im Kopf“ brachte eine App auf den Markt, in der Tics aus ihrem YouTube-Kanal nun als Soundboard zum Abspielen bereitgestellt wurden und auch gekauft werden können. Die Vereine LifeTiccer e. V., TGD e. V. und IVTS e. V. und weitere Aktive verurteilen diese App aufs Schärfste. Unser Mitglied Florian rief eine Petition ins Leben. Dieser Petition haben sich Jean-Marc Lorber sowie die Vereine angeschlossen. Bisher haben knapp 33 Tsd. Menschen diese Petition mitgezeichnet: <https://www.change.org/gewitterimkopf>.

In den App-Stores ist die App seit Ende des Jahres nicht mehr auffindbar, wenn man nach ihr sucht. Allerdings gibt es über Google noch einige Links, die eine Installation und damit Nutzung zulassen. Wir werden das Geschehen weiterverfolgen.

### **Online Tourette – Café**

Im Dezember haben wir beschlossen, gleich im neuen Jahr unser Online Tourette-Café zu starten. Unser Online Tourette – Café bietet einmal im Monat einen sicheren, virtuellen Raum der Begegnung (Zoom Meeting) für interessante, hilfreiche Gespräche und Diskussionen rund um Tics und das Tourette-Syndrom.

### Unsere Förderer

- 15.000,00 €      Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
- 8.046,00 €      Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderung Familien-Workshop – Übertrag in 2021
- 2.939,71 €      Spenden

Im Jahr 2020 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 22.081,71 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 16.795,98 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 5.285,73 € in das Jahr 2021 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, ebenso bei unserem Redaktionsteam, unserem wissenschaftlichen Beirat, unserer Kassenprüferin Sabine Kraft und bei allen anderen Helfern, Spendern und Förderern.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2021 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger  
Vorstände des IVTS e. V.

Dr. Karin Malisch

Werner Görg

Endingen, 20.02.2021