

Geschäftsbericht 2021

Wie auch in den letzten Jahren blicken wir auf ein sehr spannendes, arbeitsintensives und erfolgreiches Jahr zurück. Im Jahr 2021 war unsere Arbeit weiterhin von der Corona-Pandemie stark beeinflusst. Unsere jährlichen Workshops konnten aufgrund der niedrigeren Inzidenzen im Sommer unter Auflagen dennoch stattfinden.

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 wurden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld in diesem Jahr aufgrund der Kontaktbeschränkungen wieder besonders häufig genutzt.

Einzelne Personen wurden zu speziellen Themen über eine längere Zeit beraten bzw. begleitet. Dabei ging es meist um Ermutigung, Coaching und Vermittlung weiterführender Hilfsangebote.

Wie auch in all 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, Fragen zum Umgang mit Tics innerhalb der Familie bzw. in Bildungseinrichtungen. Bei Eskalationen in Schulen aufgrund der Symptomatik konnten wir zur Deeskalation beitragen.

In mehreren Ländern, darunter Deutschland, Großbritannien, USA, Dänemark, Frankreich und auch Kanada werden immer mehr Videos auf Social-Media-Plattformen wie YouTube, TikTok und Instagram veröffentlicht. Diese Menschen behaupten, unter dem Tourette-Syndrom zu leiden. Die meisten Personen weisen in Wirklichkeit jedoch nur funktionelle Tourette-ähnliche Symptome auf. Die Unterscheidung, Tourette Syndrom oder funktionelle Bewegungsstörung, kann eine diagnostische Herausforderung darstellen. Für eine adäquate Therapie ist diese Differenzierung aber unbedingt notwendig. Die Therapie erfolgt nicht wie oftmals beim Tourette Syndrom medikamentös, sondern durch eine gezielte Psychotherapie. Die Zunahme der Patienten mit funktioneller Bewegungsstörung erleben wir besonders seit diesem Jahr sehr deutlich auf allen Kanälen und Veranstaltungen sowie in der Beratungshotline.

Internationale Aktivitäten

Seit vielen Jahren treffen sich die Vertreter der europäischen Selbsthilfeorganisationen bei den Konferenzen der ESSTS (European Society for Study of Tics and Tourette Syndrome). In sehr vielen Zoom-Konferenzen arbeiten wir, im besonderen Frau Dr. Karin Malisch, an der Gründung eines weltweiten Dachverbandes mit. Ziel des 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. In diesem Jahr wurde der Name „TTAG“ (Tics and Tourette Across the Globe), die Satzung und erste Projekte entwickelt, wie zum Beispiel eine große Crowdfunding-Kampagne.

Workshops

Projektbericht - 12. Workshop für Familien mit Tourette Syndrom

Das Tourette-Syndrom ist eine neuro-psychiatrische Erkrankung, die sich in Form von unkontrollierbaren stimmlichen und motorischen Tics manifestiert. Die Verbreitung des Tourette Syndroms bei Kindern wird auf etwa 1% geschätzt, mit sehr unterschiedlichen Schweregraden. Daher ist es eher selten, wenn zwei betroffene Familien direkt in der Nachbarschaft leben.

Aber der persönliche Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern ist wichtig. Umso wichtiger sogar in diesem Jahr, da die Veranstaltung im Jahr 2020 coronabedingt leider ausfallen musste. Deshalb freute es uns besonders wieder zum Familienworkshop vom 29. Juli bis zum 1. August 2021 einzuladen. In diesem Jahr ging es in die Burg-Jugendherberge Altleiningen mit Blick über das Tal und mit öffentlichem Freibad im Burggraben.

Neue Familien und alte Bekannte

Sieben 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 neue Familien, die sich sehr 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 Jean-Philippe Becker und Marvin Baierl sowie einer Praktikantin zusammen. Das Erinnern der Namen von 25 Personen ist nicht einfach und manchmal auch nicht so schnell möglich. Mit Kennenlernspielen ist das dann immer einfacher. Mit verschiedenen dieser Spiele startete der Nachmittag für die Familien.

Landart: Mein Haus als Familie

Erlebnispädagogik orientiert sich an der Natur. Und so wurden auch die „Häuser“ aus jenen Materialien hergestellt, die die Natur so bietet. Anschließend galt es, die „Häuser“ zu beschreiben. Wer wohnt darin? Was macht unsere Familie so einzigartig und was hat das vergangene Jahr so besonders gemacht?

Blind seinen Baum finden

Wenn wir in den Wald gehen, fällt uns ein Baum immer gleich auf. Jeder Baum ist anders. Ein Baum hat eine dicke Rinde, ein anderer hat eine dünne Rinde. Ein Baum hat eine gefurchte Rinde, ein anderer hat eine glatte Rinde. Ein Baum hat viele Wurzeln, ein anderer hat keine Wurzeln. In dieser Aktion ging es darum, den Baum mit verbundenen Augen zu ertasten, um ihn später wiederzufinden. Obwohl es eine schwierige Aufgabe war, wurden alle Bäume wieder entdeckt.

Die Elternrunde mit Frau OA Dr. Melanie Bauer

Für die Elternrunde stand in diesem Jahr Frau OA Dr. Melanie Bauer vom Zentralinstitut Mannheim zur Verfügung. Im ersten Teil der Runde wurden den Eltern Informationen zur Symptomatik von Tic-Störungen, zur Diagnostik und zu der Behandlung der Tics gegeben. Danach beantwortete Frau Dr. Bauer alle Fragen der Eltern. Ein Thema war auch die sogenannte funktionelle Bewegungsstörung. Die Symptome sind dem Tourette Syndrom ähnlich, jedoch handelt es sich um eine andere, psychische Erkrankung. Die Elternrunde war sehr informativ und die Eltern haben viele Erkenntnisse und Tipps mitnehmen können.

Das Abendprogramm für Kinder

Am Abend stand ein Feuer für die Kinder und einige Spiele an. Und natürlich gab es Stockbrot. Es gehört zum Lagerfeuer dazu, wie die Kohle zum Grillen! Wie auch in den letzten Jahren wurde eine Nachtwanderung angeboten, die für die Kinder immer ein ganz besonderes Erlebnis ist.

Teamspiele für Kleine und Große

Um den Teamgeist zu fördern, startete der Freitag mit verschiedenen Spielen. Es handelt sich dabei um Warm-up-Spiele, „Roboter“, „Stierkampfarena“ und „Tor der Erkenntnis“. Durch die Teilnahme an den Spielen können die Teammitglieder ihre Stärken und Schwächen kennenlernen. Bei den Gruppen-, Vertrauens- und Kooperationsspielen steht nicht der Wettbewerb im Vordergrund, sondern das Miteinander. Es wird eine Aufgabe gestellt, die alle Teilnehmer gemeinsam lösen sollen. Hierfür sind Absprachen, gemeinsame Überlegungen und das Vertrauen in der Gruppe notwendig und zielführend.

Am Nachmittag teilte sich die Gruppe auf. Manche entschieden sich für das Bogenschießen, andere für Henna. Anschließend nutzten die meisten das anliegende Freibad zum Schwimmen, Springen, Abkühlen.



Am Abend wurde gemeinsam gegrillt. Von der Jugendherberge wurde ein ganz phantastisches Menü zusammengestellt und alle genossen die Leckereien. Später saßen wieder alle gemeinsam am kleinen Lagerfeuer.

Spaß am Samstag

Highlight des Tages war die große Haus-Rallye. In Teams mussten verschiedene Aufgaben bewältigt werden: Musisches, wie ein Lied singen, oder Quizfragen beantworten, einen Gruppennamen überlegen, eine Werbung vortragen, Gegenstände sammeln, mehrere Kleidungsstücke anziehen, und vieles mehr. Alle Familien waren engagiert dabei und die Kinder wuchsen bei so manchen Stationen über sich hinaus.

Ausklang am Sonntag

Am Sonntag-Vormittag konnten sich die Teilnehmer das Programm selbst gestalten. Die Mehrheit wünschte sich nach all den Aktivitäten einen ruhigen gemeinsamen Abschluss des Workshops. Der sehr persönliche Erfahrungsaustausch untereinander an allen Tagen über die Schwierigkeiten von Kindern mit Tourette Syndrom hat die Eltern gestärkt. Diskutiert wurde auch, wie man die betroffenen Kinder und ihr soziales Miteinander stärken kann, sowie weitere Themen wie Schulleben und Freizeit.

Es wurden Adressen und Handynummern ausgetauscht und nach dem Mittagessen nahmen alle Teilnehmer Abschied voneinander. Bestimmt werden wir uns im kommenden Jahr alle wiedersehen.

Projektbericht Ferienfreizeit „Sommerwind 2021“

Impressionen von Jochen Räß (N.E.W. Institut Mainz)

Ein denkwürdiges Jahr... eine denkwürdige Zeit. Erlebnisse von Vielfalt, Unerklärlichem und vor Allem der Begegnung von Menschen. Begegnungen auf Herzesebene, die uns nähren. Ja, nach einer kreativen Pause im letzten Jahr, wurde uns N.E.Wler*innen die Möglichkeit geschenkt, endlich wieder Menschen gesegnet mit dem Tourette-Syndrom begleiten zu dürfen. So herausfordernd die Lebenssituationen dieser besonderen Menschen im Alltag auch sein mögen - für uns ist diese Zeit jedes Mal aufs Neue zutiefst berührend.

Verschiedene Charaktere steigen aus dem N.E.W. Bus inmitten des Pfälzer Waldes. Vor dem Waldhaus Kirschtal zwischen Bad Dürkheim und Frankenstein erwarte ich zumindest skeptische Blicke aus der Runde. Blicke auf das Telefon verraten Unheilvolles, die Netzabdeckung ist gleich Null. Somit bleiben nur die Menschen um uns herum. Mich frei machend von Vergleichen und den Bildern aus der Vergangenheit, erlebe ich offene Menschen. Ohne unser Zutun entsteht ein Miteinander, Überschneidungen werden offensichtlich, ein gemeinsames Leben für die Woche entsteht.

Mit uns vier Erlebnispädagogen waren sieben junge Erwachsene dabei und vollendet durch den dieses Jahr sogar viertägigen Besuch von Jean-Marc und Michael. Beide stehen als Berater des IVTS e. V. den betroffenen jungen Menschen zur Verfügung. Gemeinsam erkundeten wir das Selbstversorgerhaus. Ob drinnen oder draußen, alle fanden postum einen Wohlfühl-/Schlafplatz und so vergehen bloß kurze Minuten bis die Ersten bei uns in der Küche vorbeischaute, um uns mit den Vorbereitungen für die erste Mahlzeit zu helfen.

Neben einer über die Woche zunehmenden Heerschar von Bienen waren es unerwartete Essensunterbrechungen durch herumfliegendes Essgeschirr oder einsetzende Regenschauer, die unser Essen kurzerhand in eine Teamaufgabe verwandelten. Inmitten des Regenschauers waren umgehend viele Hände beim Errichten eines mobilen Regenunterstandes zur Hilfe.

Bezeichnend war für mich bei allem die Ruhe. Nicht nur ausgehend von der Umgebung, sondern auch in der Reaktion aller aufeinander. Getragen durch das wertschätzende Miteinander ließen wir uns inspirieren und luden uns zu intuitiven Spaziergängen ein.

Dabei schenkten wir den Teilnehmer*Innen die Zeit ein Dankeswort an die Menschen daheim zu richten, die die freie Zeit hier im Wald ermöglichten und den Raum zu Hause halten. Weiterhin wandelten wir mit den Fragen, was gerade in uns ist bzw. was uns am Herzen liegt, sowie was in den Tagen geschehen darf. Dafür fanden wir Symbole der Natur, mit denen wir danach den Kreis unsrer Mitte zierten und teilten was wir erlebten. Die Natur sowie unser Energiezustand blieb in der Woche unser Hauptbezugspunkt. Je nach Witterung und Gemütslage konnten wir jeden Moment neu und ganz gestalten. Regnete es ohne Unterlass, so machten wir es uns drinnen gemütlich und gaben Klänge mit Musikinstrumenten von uns sowie Worte zu einer Traumreise, in der sich alle auf ihren inneren Weg

begaben. Auch mit der Ruhe solcher Geschenke ermöglichten wir uns, die Liebe der bedeutungslosen Natur zu empfinden und unseren Ausdruck mit ihr zu finden: Mandalas durften nach Herzenslaune von den jungen Erwachsenen mit Naturmaterialien gestaltet werden.

War uns nach Bewegung und lachte uns die Sonne ins Gesicht, rannten wir im Spiel über die Wiese oder verbanden die Ruhe mit der Bewegung. Ein individuelles Grußwort an die Tanne und los ging es in die Höhe beim Baumklettern. Auch filigrane Hände kamen bei Kunstworkshops mit Makramee- Garn auf Ihre Kosten. Zusammen mit den vielfältigen Witterungseinflüssen durfte somit jeden Tag Neues entstehen. Des Morgens waren immerzu helfende Hände beim Bereiten des Frühstücks dabei. Diese trugen uns durch den Tag und machten es möglich, dass wir abends verschiedenste Gerichte zaubern konnten: Nudeln mit verschiedenen Soßen, Ofengemüse mit Salat, Gemüsecurry mit Reis und Lagerfeuerpizza.

Photoshooting im Wald

Es ging zum Photoshooting in den Wald. Hendrik, unser jüngster Teilnehmer, hat ein unglaubliches fotografisches Talent und überraschte uns mit der Idee, Pulver aus bunter Kreide (selbst hergestellt versteht sich) auf uns zu werfen und gigantische Bilder zu fabrizieren. Da waren wir natürlich alle dabei. Die Bilder zeigen wie viel Spaß die Gruppe hatte.



Bereit?

Es ist Donnerstagmorgen 07:30 Uhr. Ein frischer Wind weht über den Vorplatz des Waldhauses Kirschtal. Wir haben uns an diesem Morgen zum Yoga verabredet. Mit einem Teil der Gruppe bietet Jochen Bewegungen inspiriert durch das Yoga an. Auch die Teilnehmer*innen haben Ideen und so entsteht ein verbundenes Miteinander das mit einer offenen Meditation abschließt und zugleich die Energie mit den anderen Seelen (des Hauses) verbindet. Sie sind seit 8 Uhr am Obst und Brot schnippeln, Kaffee und Tee kochen, Müslimischung mischen, Marmeladen, Honig und andere vegetarische/vegane Köstlichkeiten vorbereiten. Gemeinsam starten wir mit einem Spruch die erste Mahlzeit des Tages unter freiem Himmel. Die Sonne scheint, der Himmel ist weit, es gibt keine bessere Reisezeit. Nachdem sich jeder ein Picknick gerichtet hat, fahren wir an den 5 Minuten entfernten Parkplatz „Saupfersch“.

Er ist Ausgangspunkt für unsere Wanderung zum Drachenfels. Stetig bergauf leitete uns der Weg vorbei an verwunschenen Sandsteinformationen und Bäumen unterschiedlichster Art. Michael entscheidet sich am Fuße des Weges auf Jean-Marc zu warten und so nehmen wir anderen den gut 2-stündigen Weg weiter nach oben. Glücklicherweise begleitete Charly, Jochens Hund, die Gruppe. Er unterstützte die Gruppe auf seine ganz eigene Weise. Am Fels angekommen lassen wir unseren Emotionen freien Lauf. Wir sind erleichtert. Die körperliche Belastung hat sich gelohnt. Der Blick schweift weit über den Pfälzer Wald und manch jemand freut sich sogar über das wieder klingende Handy. Neben der Weite gibt es auch Empfang in verschiedenster Weise. Wir legen die Füße hoch, atmen, öffnen uns - ja wir haben es geschafft. Gemeinsam haben wir uns den Berg hinaufgetragen und können nun loslassen.

Plötzlich verdunkelt sich der Himmel, regenschwere Wolken ziehen auf. Regentropfen prasseln hernieder. Es ist Zeit abzusteigen. Zügig und bedächtig geht es erleichterten Fußes (Hand in Hand) zurück. Wir alle haben uns im Blick und es passieren an den ein- oder anderen Stellen wundersam kraftvolle Ereignisse, finden Begegnungen statt, werden Erkenntnisse gewonnen. Die Erde hat uns wieder. In der Umgebung des Waldhauses Kirschtal zurück, fühlen wir das etwas Besonders mit uns geschehen ist. Nur Worte dafür finden zu müssen, würde gerade dies Besondere schmälern.



Um wertzuschätzen, hervorzuheben was passiert ist, schaffen wir NEWler*innen einen Raum der kreativen Ausdrucksmöglichkeiten. Es wird mit Makramee – Garn geknotet, mit Holz von gestockter Buche geschnitzt und mit tonkräftigen Musikinstrumenten dem Ausdruck verliehen, was in uns ist. Der Tag neigt sich dem Abend und das letzte Mahl nimmt seinen Lauf. Das Feuer brennt, die Pizza bruzzelt und die Musik ertönt letztlich laut in die Nacht- es ist Zeit für den Tanz in die Nacht... Habt von Herzen Dank für diese wundervolle Zeit.

Am nächsten Morgen machte sich wehmütige Stimmung breit. Bei der gemeinsamen Reflexionsrunde flossen einige Tränen. Es waren Tränen der Erleichterung und des Abschieds. Aber sie waren auch ein Zeichen dafür, dass wir alle über uns hinausgewachsen waren und Freundschaften geschlossen hatten.

Kinderbroschüren

Unser Mitglied, Florian Bornschein, schrieb ein kleines Mutmachbuch für jüngere Kinder mit dem Titel: Nilo: Ein bärenstarkes Abenteuer. Nach unserem Lektorat haben wir das Manuskript in den Druck gegeben. Florian Winterfeld ist 21 Jahre alt und kommt aus Leipzig. Er ist Podcaster beim TouretteCast Deutschland. Er war unter anderem auch für die kreative Umsetzung und Leitung des Hörspiels zu "Ein Saurier mit Tourette-Syndrom" verantwortlich. Florian ist selbst seit einigen Jahren vom Tourette-Syndrom betroffen und möchte diese doch recht seltene Erkrankung für Kinder greifbar zu machen.

Überarbeitet und neu designt haben wir in diesem Jahr auch unsere Kinderbroschüren „Tim“, „Beppo“ und „Lukas“.

Spendenaktion Livia

Wir erhielten die traurige Nachricht, dass sich eine junge Frau (Livia) aus der Schweiz das Leben nahm. In einer TV-Sendung wirkte sie nach einer erfolgreichen Tiefenhirnstimulation wieder lebensmutig und hoffnungsvoll. Sie war in der Tourette-Facebookgruppe äußerst beliebt. Um den Trauerprozess ein ganz klein wenig zu erleichtern und auch um Livias Lebensgeschichte wertzuschätzen, haben wir einen Spendenaufruf gestartet. Gemeinsam konnten wir Livias Eltern so Unterstützung und Anteilnahme geben.

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 konnten wir unter www.ticerkrankung.de zusätzlich bundesweite Informationen zu Therapeuten zusammenstellen, 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 weiterhin zu stemmen. Betroffene Familien bzw. auch Einzelpersonen haben auch die Möglichkeit, sich zu registrieren, um mit anderen Familien in Kontakt zu kommen. Die Registrierung ist seit dem Sommer nicht nur möglich für Menschen mit Tourette Syndrom aus Deutschland, sondern nun auch aus Österreich, Schweiz, Luxemburg, Niederlande und Belgien.

Online Tourette – Café

In diesem Jahr nahm unser Online Tourette-Café Fahrt auf. Es 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. Es ist eine gute Möglichkeit, mehr über die Erkrankung zu erfahren und sich von anderen beraten zu lassen. Im April war Dr. Alexander Häge vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim und im Juli sowie Dezember Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover mit Vorträgen und einer anschließenden Fragerunde zu Gast. Bei diesen besonderen Veranstaltungen erreichen uns jeweils über einhundert Anmeldungen zur Teilnahme.

Wikipedia

Seit August ist der IVTS e. V. auch bei Wikipedia zu finden. Wikipedia genießt großes Vertrauen bei den Usern, ist oftmals sogar die erste Seite, die beim Googeln nach Suchbegriffen aufgerufen wird. Das macht unseren Eintrag dort so attraktiv.

Zusätzlich haben wir in diesem Jahr viel Zeit in SEO-Maßnahmen investiert. Die technischen Aspekte der Suchmaschinenoptimierung, kurz SEO, unterliegen einem ständigen Wandel. Was im vergangenen Jahr noch aktuell war, kann in diesem Jahr schon an Bedeutung verloren haben. Umso wichtiger ist es, sich auch mit diesem Thema zu befassen, um möglichst auf dem Laufenden zu bleiben.

Zusammenarbeit IVTS e. V. und TGD e. V.

Die Vorstände beider Vereine trafen sich online in Zoom-Konferenzen, um gemeinsame Projekte zu entwickeln und zu besprechen. Neben der Tic-Landkarte entstand nun die Idee zur Herausgabe einer Sonderpublikation Medizinisches Cannabis gemeinsam mit BPC (Bundesverband pharmazeutischer Cannabinoidunternehmen). Inhalte und Zeitpläne wurden bereits entwickelt.

Als gemeinnütziger Verein sind wir zur Transparenz über die Finanzierung des Vereins zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit hinsichtlich der Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen (z.B. Pharmaindustrie, Medizinprodukte-, Hilfsmittelhersteller) verpflichtet. In jedweden Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Autonomie über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung als auch die Verwendung der Mittel stets bei der Selbsthilfe verbleiben. Wir werden nun im nächsten Schritt prüfen, ob das Projekt die Vorgaben erfüllt.

Im Oktober trafen sich die Vorstände zu einem persönlichen Treffen in Frankfurt. Besprochen wurden u. a. die Möglichkeiten einer Fusion beider Vereine. Die aktuellen Vorstände sind inzwischen alle über 60 Jahre alt und es ist sehr schwierig, die Vorstandsämter mit Jüngeren neu zu besetzen. Da die aktuellen Ressourcen sehr knapp sind und die Maßnahmen einer Fusion sehr arbeits- und zeitintensiv sind, wurden wir uns einig, dass wir diesen Schritt gegebenenfalls die folgenden Vorständler gehen lassen wollen.

Gemeinsam haben wir Hermann Krämer aus Speyer mit einer umfangreichen Bewerbung für den Antistigma Award 2021 der EFNA vorgeschlagen. Er engagiert sich seit über 30 Jahren mit verschiedenen Aktionen für Menschen mit Tourette und deren Angehörige, ist ein geduldiger Verfechter für die Sensibilisierung der Gesellschaft und einfühlsamer Berater und Betreuer in der geschlossenen Tourette-Facebookgruppe, die wir seit diesem Jahr mit der Ehrenamtszuschale fördern.

Theaterstück für Handpuppen "Ein Saurier mit Tourette Syndrom"

Die wunderbare Mutmach-Geschichte des Sauriers Ticco, der auch mit Tics Spaß am Leben hat, wurde als Theaterstück in einem Inklusionsprojekt der Seelsorge für Menschen mit Behinderung im Bistum Speyer in Zusammenarbeit mit dem Kinder- und Jugendtheater Speyer umgesetzt. Hermann Krämer ist Autor der Geschichte und hatte die Idee für die Umsetzung mit Handpuppen. Dieses hervorragende Projekt haben wir finanziell unterstützt.

Unsere Förderer

- + 24.000,00 € Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
- + 3.938,00 € Techniker Krankenkasse - Projektbezogene Förderg. Familien-Workshop – Übertrag aus 2020
- + 1.537,01 € Spenden

Im Jahr 2021 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 33.792,35 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 29.973,74 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 3.818,61 € in das Jahr 2022 übertragen wurde.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Förderern und Spendern für die Anerkennung und Unterstützung! Wir bedanken uns weiterhin herzlich bei allen Helfern, unseren SHG-Leitern und telefonischen Ansprechpartnern, unserem wissenschaftlichen Beirat sowie unserer Kassenprüferin Sabine Kraft.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2022 und auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Helfer, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg