

InteressenVerband Tic & Tourette Syndrom e.V. Wittentalstrasse 34 79346 Endingen

#### Geschäftsbericht 2023

Der InteressenVerband Tic & Tourette-Syndrom (kurz IVTS e. V.) setzt sich u.a. für eine Verbesserung der Versorgung und der Lebenssituation für Menschen mit Tics ein. Wir bieten direkte und praktische Hilfe für Betroffene und Angehörige. Obwohl noch keine Heilung für Tics möglich ist, gibt es viele Möglichkeiten, sie zu behandeln und Menschen dabei zu helfen, ihr Leben zu leben. Mit unseren vielfältigen Erfahrungen und Aktivitäten ermutigen wir Menschen mit Tics und Ihre Angehörigen, selbst aktiv zu werden und nicht in der Isolation zu verharren.

Ein spannendes, arbeitsintensives und erfolgreiches Jahr liegt hinter uns.

#### Schwerpunktthema "Frühzeitige Diagnostik und Therapie" bei Kindern und Erwachsenen mit Tics

Tics sind unwillkürliche, schnelle, stereotype Bewegungen oder Laute. Sie können einfach oder komplex sein und motorisch oder vokal. Die Aufklärung und die Sensibilisierung sind uns von Beginn an ein großes Anliegen, ebenso eine frühzeitige Diagnose, um die Belastung und den Leidensdruck der Betroffenen zu reduzieren, Entwicklungsstörungen vorzubeugen, Komorbiditäten wie Angst- oder Zwangsstörungen oder ADHS zu erkennen und zu behandeln und besonders Stigmatisierung und Diskriminierung zu vermeiden. Früherkennung und -intervention sind deshalb bei Tic-Störungen besonders wichtig, da sie die Lebensqualität der Betroffenen deutlich verbessern können. Um den Zugang zu Diagnose und Behandlung zu verbessern und Betroffenen und ihren Angehörigen zu helfen, die Störung besser zu verstehen, bieten wir viele hilfreiche Informationen und Angebote auf unseren Webseiten an. Diese dienen auch der Förderung von Empathie und Verständnis in der Öffentlichkeit, für die Herausforderungen, mit denen Menschen mit Tic-Störungen leben.

#### Hilfe zur Selbsthilfe

Die vom IVTS angebotene telefonische Beratung und die täglich verfügbare Beratung per E-Mail unterstützt Betroffene auf verschiedene Art und Weise, wie zum Beispiel mittels Information und Aufklärung über das Tourette-Syndrom, seine Symptome, die Behandlungsmöglichkeiten und den Umgang mit der Störung. Ferner leisten wir emotionale und mentale Unterstützung und Begleitung in schwierigen Situationen sowie die Vermittlung von weiterführenden Hilfsangeboten.

Der Austausch in der telefonischen und E-Mail-Beratung hilft, neue Strategien zur Bewältigung der Herausforderungen der Selbsthilfe zu entwickeln. Wir bieten den Betroffenen und Angehörigen ein offenes Ohr, nehmen ihre Sorgen und Ängste ernst und helfen ihnen, mit den Herausforderungen des Tourette-Syndroms besser umzugehen.

Wir unterstützen die geschlossene Facebook-Gruppe, welche von unserem Mitglied Hermann Krämer sehr verantwortungsvoll, einfühlend und professionell geführt wird. Der Austausch in den sozialen Netzwerken hat sich in den letzten Jahren zu einem bedeutenden Bereich in der Selbsthilfearbeit entwickelt. Dies liegt an mehreren Faktoren: Die Nutzung sozialer Medien ist einfach und kostengünstig. Betroffene können sich jederzeit und von überall mit anderen austauschen. Die Möglichkeit, ein Stück weit anonym zu bleiben, kann es Menschen erleichtern, sich über ihre Probleme und Erfahrungen auszutauschen.

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 Medizinern, 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 beratend zur Seite stehen.

#### Online Tourette - Café

Das Online Tourette-Café ist ein virtueller Treffpunkt für Menschen mit Tourette-Syndrom und ihre Angehörigen. Es handelt sich um eine Online-Veranstaltung, die über die Plattform Zoom stattfindet.

Fax: 0 76 42 / 93 00 37

Ziel des Online Tourette-Cafés ist es, den Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich mit anderen Menschen auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen machen, Informationen und Aufklärung über das Tourette-Syndrom zu vermitteln, emotionale Unterstützung und Begleitung zu bieten sowie Hilfestellungen und Tipps für den Umgang mit der Störung zu geben.

Die Gespräche und Diskussionen finden in einem geschützten und vertraulichen Rahmen statt.

Ergänzend zum monatlichen, von uns unterstütztem Austausch zwischen Betroffenen haben wir in diesem Jahr drei Vorträge inklusive Fragerunden mit Experten zum Thema Tourette-Syndrom organisiert.

02.05.2023 – mit Prof. Dr. Alexander Münchau, Universität zu Lübeck

17.10.2023 - mit Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, Medizinische Hochschule Hannover

03.11.2023 – mit Prof. Dr. Helge Topka, Klinikum Bogenhausen in München

### Workshops

#### Projektbericht - 14. Workshop für Familien mit Tourette Syndrom

Termin: 27.07.2023 - 30.07.2023

Veranstaltungsort: Ferien- und Tagungsstätte Naturfreundehaus Hoher Meißner



Erlebnispädagogik ist eine pädagogische Methode, die erlebnisorientiertes Lernen und persönliche Erfahrungen in den Vordergrund stellt, um soziale, emotionale und kognitive Kompetenzen zu fördern. Sie zielt darauf ab, durch praktische Erfahrungen und aktives Handeln in Gruppen Lernprozesse anzuregen und zu vertiefen. In Erinnerung bleiben kleine und große Abenteuer. Erlebnispädagogik kann auch ein wichtiges Thema für Familien mit Kindern mit Tourette-Syndrom sein. Der vierzehnte Workshop für Familien des IVTS fand diesmal in der Ferien- und Tagungsstätte Naturfreundehaus Hoher Meißner statt. Mit mehr als 40 Teilnehmern war der Familienworkshop 2023 erneut sehr gut besucht.

# Ein erstes Kennenlernen

Gegen elf Uhr am Vormittag sammelten sich die ersten Teilnehmer auf dem Gelände des Meißnerhauses. Darunter einige altbekannte Gesichter, die sich über das Wiedersehen freuten, aber auch sehr viele neue Familien, die erstmals am Familienworkshop teilnahmen. Bereits zum Mittagessen fand ein positiver Austausch zwischen den Familien statt und die "Newcomer" waren schnell in die Gemeinschaft der tourettebetroffenen Familien integriert. Solche Begegnungen können für alle Beteiligten sehr wertvoll sein.

## Kennenlernspiele und Bewegung

Nach dem Mittagessen und dem Bezug der Zimmer standen auch schon die ersten erlebnispädagogischen Programmpunkte für die ganze Familie auf dem Plan. Hierfür konnten wieder die Erlebnispädagogen des N.E.W. Institut gewonnen werden. In Persona standen uns dieses Jahr Claudia von Kalnassy und Sophia Mayerhofer zur Seite. Leider war der Donnerstag sehr verregnet und die ersten Aktionen mussten im Gruppenraum statt wie gewohnt in der Natur durchgeführt werden.

"Das schnellste der Welt", "Krepiade", "Mein größter Fan" sind unterhaltsame und interaktive Aktivitäten, die in der Erlebnispädagogik verwendet werden, um eine gute Gruppenstimmung und den ersten Kontakt zwischen den Teilnehmern herzustellen, damit sich alle besser kennenlernen und miteinander interagieren können. In der Erwartungsrunde wurden die Vorstellungen an den Workshop aufgenommen.

# Austauschrunde für Eltern mit Dr. Jan Philipp Schulz, OA KJP Universitätsmedizin Göttingen

Nach dem Abendessen trafen sich alle Eltern wieder im Gruppenraum für eine lockere Austauschrunde mit Dr. Schulz. In entspannter und vertrauensvoller Atmosphäre konnten die Eltern ihre Fragen stellen und ihre Gedanken teilen. In diesem Jahr wurden sehr viele Fragen zur Medikation gestellt. Dr. Schulz beantwortete alle Fragen sehr professionell und verständlich. Die Tatsache, dass sich einige Eltern in den Folgetagen nochmals geäußert haben und ihre Dankbarkeit ausgedrückt haben, zeigt, wie bedeutsam diese Gelegenheit für sie war. Es ist auch eine Anerkennung der Arbeit des Kinder- und Jugendpsychiaters, der sich Zeit genommen hat, um Informationen zu teilen und Fragen zu beantworten. Die Kinder wurden während dieser 2,5 h von Sophia und Claudia betreut. Im Erdgeschoss des Hauses stand uns ein weiterer Gruppenraum zu Verfügung. Die Kinder hatten viel Spaß mit Tücherspielen, und der "Reise nach Jerusalem".

## Bogenschießen und Henna

Die Teilnehmer hatten am Freitagvormittag die Möglichkeit, die Faszination des Bogenschießens zu entdecken. Bogenschießen ist nicht nur eine interessante sportliche Aktivität, sondern es kann auch eine Menge Spaß machen und eine Vielzahl von positiven Effekten für die Teilnehmer haben. Natürlich flogen auch ein paar Pfeile an der Zielscheibe vorbei, doch jeder hatte auch Erfolgserlebnisse mit Treffern.

Eine andere Gruppe nutzte die Gelegenheit für Henna Tattoos. Diese Verzierung auf der Haut hält zwar nicht ewig, sieht aber einem echten Tattoo durchaus zum Verwechseln ähnlich.

## Waldaktionen, Lagerfeuer, Feuerspucken

Am Nachmittag wurden die regenfreien Stunden für weitere Aktionen in der Natur genutzt.

Im Vordergrund standen Vertrauensspiele wie "Mein Freund der Baum" und "Blinde Raupe" und das Kooperationsspiel "Moorplättchenpfad". Bei dem Spiel "Blinde Raupe" bilden die Teilnehmer eine Linie und halten sich an den Schultern oder der Taille des Vordermanns fest. Allen Spielern der Linie wurden die Augen verbunden, außer der ersten und letzten Person. Die Aufgabe bestand darin, sich als Einheit vorwärtszubewegen, wobei die "blinden" Spieler den Anweisungen der ersten und letzten Spieler folgten. Ziel ist es, als Gruppe zusammenzuarbeiten, um Hindernisse zu überwinden und eine koordinierte Bewegung beizubehalten.

Als Abschluss wurde eine kleine Atemübung genutzt. Es war erstaunlich, wie ruhig die Gruppe diese Aktion durchführte.

Am Abend wurde gegrillt und ein Lagerfeuer gemacht. Es brauchte einige Helfer dafür, wie z. Bsp. Grillmeister und Holzsammler. Claudia und Sophia erklärten den Kindern, wie Feuer gemacht werden kann, Stockbrotteig zubereitet wird und die Kinder nutzten die Möglichkeit, es selbst zu versuchen, sehr gerne.

Einige Kinder nutzten die schöne Atmosphäre für eine musikalische Darbietung.

Als die Dunkelheit hereinbrach, durften die Teilnehmer das "Feuerspucken" mit Mehl versuchen. Dafür brauchte es durchaus Mut. Doch daran fehlte es nicht, nachdem die ersten erfolgreich dabei waren.

Das Lagerfeuer lud natürlich zum intensiven Erfahrungsaustausch unter den Eltern ein, während die Kinder spielten.

#### **Nachtaktion Lichterreise**

Mitten im Wald, bei Dunkelheit, lassen sich mit den Erlebnispädagogen vom N.E.W. Institut Mainz spannende Sachen erleben. Mit einer Geschichte, die Sophia noch am Lagerfeuer vorgelesen hatte, starteten die Teilnehmer bei leichtem Regen in den Wald. Die Kinder und Eltern kehrten, wie immer bei diesen Aktionen, sehr stolz und zufrieden zurück.

### **Aktionen am Samstag**

Der Samstag begann mit einem gemeinsamen Frühstück und Regen. Und dann trennten sich die Gruppen: Die Eltern konnten ihren Erfahrungsaustausch in der Elternrunde weiter vertiefen, während die Kinder bei Spielen mit dem Seil draußen ihren Spaß hatten.

Nach dem Mittagessen war das Wetter weiter durchwachsen, so dass es noch einige Aktionen im Haus gab, wie zum Beispiel "Glöckchen in der Mitte". Bei diesem Spiel sitzt ein Kind in der Mitte, mit verbundenen Augen, ein Schlüsselbund vor ihm. Die Aufgabe war es nun, dass alle sehr leise sein mussten, damit das Kind in der Mitte hören oder fühlen kann, von wo versucht wird, sich heranzuschleichen, um an den Schlüsselbund zu kommen. Es war beeindruckend, wie leise Kinder mit Tourette sein können (5).

Die Gruppe ging danach nochmals raus, und die Teilnehmer konnten anhand von Naturmaterialien ihre Familie abbilden. Die Ergebnisse der Landart-Aktion sind immer wieder beeindruckend.

# Rückenstärken

Im wahrsten Sinne des Wortes - die Teilnehmenden stärken sich gegenseitig den Rücken, in dem sie positive Rückmeldungen auf die Rücken der anderen schreiben. Diese Aktion gefiel den Familien sehr, denn im Alltag "vergessen" wir schnell, positives Feedback zu geben.





#### **Abschied nehmen**

Am Samstagabend wurde vor dem Abendessen eine lockere Feedbackrunde durchgeführt.

Schon am Sonntagmittag hieß es Abschied nehmen. Die Zeit war wieder schnell verflogen. Kontaktdaten wurden getauscht. Der Familienworkshop des IVTS war zu Ende. Doch genau an diesem Punkt beginnt auch schon wieder die Vorfreude auf den Workshop im nächsten Jahr.

# Projektbericht Ferienfreizeit "Sommerwind 2022"

Termin: 31.07.23 - 04.08.23 in Schmitten

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

# "Und es kam das Wasser..."

…in allen nur erdenklichen Regenarten wurden wir dieses Jahr beschenkt: Vom seichten Nieselregen beim ersten Begrüßen der neuen, genauso wie der alten Gesichter, bis zum Starkregen, während wir Geschichten teilten. Doch schön der Reihe nach…

Das vorherrschende Wetter für diese Woche brachte uns dazu, bereits vor offiziellem Beginn ein Tarp über der Feuerstelle zu errichten. Hier halfen bereits die ersten eintrudelnden Teilnehmer\*Innen (TN) mit.

Im Verlaufe der Woche war das Feuer als Gegensatz zum Wasser, eine willkommene Erwärmung und angenehmer Kontrast zur Nässe im Außen. Dafür wurde ordentlich Holz ofenfertig gemacht. Damit brannte bei unseren Zusammenkünften an der Lagerfeuerstelle und im Kamin des Gruppenraumes stets ein prasselndes Feuer. Beide Feuer wärmten uns bereits am ersten Abend bei unsrem alljährlichen "Nudeln mit verschieden Soßen" Essen.

Am Tag des gemeinsamen Ankommens realisierten wir die Schönheit des Moments; Sahen wir uns doch erst "gerade eben" (letztes Jahr in der Blockhütte Ahl), knüpften neue Bunde im JETZT des Naturfreundehaus Schmitten im Taunus und transzendierten den Moment ins nächste Jahr mit unserer Verabschiedung "bis gleich" – Zeit ist letztlich eine Illusion. 'Runter- und Ankommen' vom bewegten Alltag waren die Schlagworte dieses ersten Tages. Da mit jedem Jahr ein weiteres dazukommt und sich unsere Zeit nunmehr einem zehnjährigen Jubiläum nähert, beschlossen wir eine "Zeitung" anzufertigen. Hier wird jede/r, der /die möchte Worte, Zeilen, Bilder, Klänge, Gerüche,… als Eindrücke festhalten können. Ein Titelblatt folgt im nächsten Jahr- also gleich. Gar am ersten Tag kamen uns nach einjähriger Abstinenz, Micha und Jean-Marc besuchen und blieben bis Freitag.



Der Morgen des Dienstages startete mit Sonnenstrahlen was uns – Esther, Hannes, Linda und Jochen dazu brachte eine spontane Atemmeditation vor dem Frühstück anzubieten und noch allesamt an den Felsen der Eschbacher Klippen zum Felsklettern aufzubrechen. Auch hier begleitete uns das Wechselspiel von Wasser und Feuer in Form von Regen und Sonne. In den Regenpausen besannen wir uns, um im Sonnenschein den Felsen zu spüren. Mal war es auch andersherum. Die Gemütlichkeit unserer Gemeinschaft brachte es mit sich, dass Esther bei unsrer Rückkehr bereits den Raum hergerichtet hatte und wir unser Mahl, indisches Daal mit Chapatis und Reis, auf Decken am Boden des Gruppenraumes genossen. Dieser Kreis blieb uns bei jeder Mahlzeit bis zu unsrer Verabschiedung am Freitag erhalten.



Unser Kreis lud gar den diesjährigen Besuch eines Tourette-Experten, Dr. Alexander Häge, dazu ein, seine Austauschrunde am Boden einzuleiten. Der kuschelige Sitz-Liegekreis war auch Dreh und Angelpunkt des Councils am Mittwoch. Das Council ist eine Kommunikationsform, die durch einen Redegegenstand gestaltet wird, ein spontanes Sprechen – von Herzen ein Hören von Herzen – ohne eine Antwort/ RatSCHLAG zu geben ein vertraulicher Kreis, in dem alles Gesagte auch darin bleibt. Diese Form des Austausches lud uns ein in die Tiefe zu gehen. Geschichten über alles, was IST wurden geteilt und gehört. Mit dem Council boten wir den TN an, sich auf einen intuitiven Spaziergang in die Natur zu begeben. Die Einladung bestand darin, sich auf die Suche nach Ihrer Kraftquelle für den Alltag zu

begeben. Diese Quelle fand sich in einem Gegenstand der Natur, den sie mit Werkzeugen bearbeiten und als Anker mit nach Hause mitnehmen konnten. Gestärkt durch vegane Burger mit selbstgemachten Pommes ließen wir den Abend mit Feuer ausklingen.

Auch am Donnerstag erfüllte uns Yoga am Morgen, ein Council und eine gemeinsame Planung des Tages mit Tiefe. Regen war wieder in all seinen Formen da, doch sch(l)ossen wir nichtsdestotrotz mit Bogenschießen den Tag ab. Als die Sonne sich sichtlich dem Horizont näherte, nährten wir uns mit Lagerfeuerpizza und die Woche abschließendem Wehrwolfspiel. Mit Freude und Licht im Herzen und der Vorfreude auf das Fortschreiben unsrer Sommerwindchronik.

### Ein Rückblick auf eine wunderbare Zeit-Eindrücke von unseren IVTS-Betreuern Jean-Marc Lorber und Michael Arnold

Montag: Aus allen Himmelsrichtungen reisten unsere Teilnehmer zur diesjährigen Sommerwind Freizeit 2023 an. Micha und ich kamen am Abend pünktlich zum gemeinsamen Abendessen an der Brombacher Hütte im schönen Taunus, direkt im Wald gelegen an. Die Gruppe war übersichtlich und gerade das machte es so persönlich. Ziemlich schnell hatte man alte Bekannte getroffen (uns kam es so vor als hätte man sich erst gestern gesehen. Dasselbe galt natürlich auch für das Team vom NEW Institut.) Auch neue Gesichter wurden schnell zu tollen Gesprächspartnern und spätestens am Abend wusste jeder bereits, dass wir ein tolles Team abgeben.

Nach einer verregneten Nacht war es auch schon Dienstag und wir starteten nach einem ausgiebigen Frühstück mit einem Trip zu den Eschbacher Klippen. Einer freistehenden Felsformation die sich als Kletterparadies für all diejenigen anbot, welche schon immer mal ihre Kletterkünste entdecken wollten, oder vielleicht auch bereits Erfahrung in diesem Segment hatten. Eine Gruppe machte sich auf zum Kletterfelsen, eine kleine Gruppe (zu der auch Micha gehörte, widmete sich dem Kochen, um für abends, wie wir später feststellen durften, ein exotisches und großartiges Abendessen zu kredenzen. Das Klettern lief entspannt ab. Ein Teil wurde von Jochen, Linda und Johannes optimal betreut, mit den Gepflogenheiten des Kletterns sowie Sicherheitsmaßnahmen vertraut gemacht und konnte beim Klettern optimal über sich selbst hinauswachsen. Quasi Griff für Griff. Der Teil der Wartenden, entspannte bei frischen Früchten und guten Gesprächen am zuvor von uns ausgeloteten Waldplatz. Die Zeit verging wahrlich wie im Flug und alle waren verblüfft, als wir um 17 Uhr schon wieder zur Hütte aufbrachen.

Dort angekommen, begrüßten uns Micha mit Esther vom NEW Team mit einem großartiCen Abendessen (bei einer Freizeit im Namen der Tic Störung und des Tourette Syndroms, darf man das schon mal so schreiben, oder?;-). Es gab Dal (ein indisches Linsengericht), selbstgebackenes Brot sowie einen Schwarzlinsen Eintopf, außerdem allerhand Beiwerk und - der Raum war traditionell indisch hergerichtet. So nahmen wir am Boden auf diversen Decken Platz und aßen zusammen in einer ganz besonderen und zusammenschweißenden Atmosphäre. Diese Stimmung schwappte auch auf unseren eingeladenen Psychiater und Psychotherapeuten Dr. Alexander Häge über, der sich ganz ungezwungen mit uns allen am Boden im Kreis sitzend austauschte. Dabei ging es um diverse Tic-Störungen, um Tourette und wir streiften auch das Thema Massen Tic Phänomen der funktionellen Störungen, von denen auch einige Teilnehmer betroffen waren. Am Abend saßen wir noch gemütlich zusammen und lauschten neben einigen Geschichten aus dem Leben der Teilnehmer, mal wieder, richtig dem Regen, der sich als Dauergast über unserer Hütte niedergelassen hatte.

Der Mittwoch stand ganz im Zeichen der Reise zu sich selbst. Wer bei dieser Reise niemals von unserer Seite wich, war Charlie, Jochens und unser aller Therapie - und Seelenhund. Die Bilder mit Ihm sprechen Bände. Jedenfalls durften wir alle einen Spaziergang unternehmen und jede/r durfte sich einen oder mehrere Gegenstände suchen, welche wir dann zusammen bearbeiteten (mit Feilen, Stiften, Kleber etc..), um im Anschluss darüber zu berichten, was diese uns persönlich zu "sagen" hatten. Ich selbst habe mich dieser Aufgabe voll und ganz zugewandt und habe nach einem 45-minütigen Spaziergang über Stock und Stein mit einem Pfeil (natürlichen Ursprungs) gefunden. In erster Linie interpretierte ich den Pfeil, der auf diesem Stein eingelassen war, als Wegweiser (hatte mich bereits so weit von unserer Hütte entfernt, dass ich froh war aufgrund dieses "Zeichens" wieder zurück zu den anderen zu finden...;-). Aber gleichzeitig empfand ich den Pfeil auch als Aufforderung, sich im Alltag öfter mal Zeit für den eigenen Weg zu nehmen, quasi seinem inneren Kompass zu lauschen. Viele interessante Geschichten dieser und anderer Art kamen auch aus den Mündern der anderen Teilnehmer. Abends genossen wir das immer weiterwachsende Gemeinschaftsgefühl am Lagerfeuer, während es...- richtig! Regnete...

Der Donnerstag startete gemächlich. Überhaupt hatte alle das Gefühl, dass wir alle in einer anderen Zeit waren. Stress und Unruhe, sinnlose Smartphone Ablenkungen sowie Doomscrolling (das Konsumieren von verstörenden oder negativen Inhalten, durch permanentes Durchscrollen der sozialen Netzwerke), alles schien auf einmal einfach weg zu fallen. Nachmittags ging es dann zum intuitiven Bogenschießen. Unter speziellen Bedingungen denn ...jawohl - es regnete :). Was uns aber nicht davon abhielt eine großartige Erfahrung mehr zu sammeln. Innere Ruhe strahlte aus den konzentrierten und dennoch entspannten Gesichtern der Teilnehmer. Am letzten Abend gab es zu selbstgemachten Calzone Pizzen noch Musik (ergab sich einfach so ...eine Jamsession am Feuer sozusagen). Das Ganze mündete in einigen Runden des beliebten Wehrwolf Spiels. Mit so vielen Tourette und Tic Betroffenen eine ganz neue, kreative und spaßige Erfahrung.

Nach einer kurzen Nacht hieß es schon wieder Ooooh nein! Ist denn schon wieder Freitag? Wir halfen alle zusammen und nach wenigen Stunden war alles wieder so wie vorher. Aber irgendwie auch so leer. Was hier alles passiert ist, welche Geschichten hier geteilt wurden, welche Herzen hier im Gleichklang schlugen... Einige Tränen flossen spätestens beim Abschluss-Song. Ja, auch bei Micha und mir. Wir können es kaum erwarten wieder in unsere besondere Welt abzutauchen. Eine Welt in der jede/r ticcen und sein kann wie er/sie will und "Nie mehr allein mit Tics".

# **Projekt Tic-Landkarte**

Auch in diesem Jahr haben wir unsere Arbeit an der Tic-Landkarte weiter fortgesetzt. Besonders wichtig ist es uns, Ärzte und Therapeuten für die frühzeitige Diagnose und Behandlung von Betroffenen zu finden, da deren Lebensqualität und die ihrer Angehörigen ganz wesentlich von diesen Faktoren abhängen.

In diesem Gemeinschaftsprojekt mit der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD e.V.) konnten wir unter der Domain <a href="https://www.ticerkrankung.de">www.ticerkrankung.de</a> zusätzlich weitere Ärzte und Therapeuten gewinnen.

Betroffene Familien bzw. auch Einzelpersonen haben auch die Möglichkeit, sich zu registrieren, um mit anderen Familien in Kontakt zu kommen. Diese Möglichkeit wurde in diesem Jahr zunehmend genutzt. Im neuen Jahr soll eine Umfrage gestartet werden, um die Wirksamkeit zu evaluieren.

Bis zum Jahresende haben sich bereits fast 600 Personen/Familien registriert.

Bayern	91	Nordrhein-Westfalen	119	Luxemburg	3
Berlin	32	Niedersachsen	48	Österreich	11
Brandenburg	17	Rheinland-Pfalz	27	Schweiz	9
Bremen	5	Saarland	7		
Baden-Württemberg	89	Thüringen	13		
Hamburg	14	Sachsen	22		
Hessen	49	Schleswig-Holstein	22		
Mecklenburg-Vorpommern	11	Thüringen	12		

#### Seminararbeiten, Masterarbeiten Studenten

Regelmäßig erhalten wir Anfragen von Studenten, die in Ihrer Bachelor- oder Masterarbeit das Tourette-Syndrom thematisieren. Zusätzlich halfen wir einigen Schülern bei ihren Seminararbeiten durch Infomaterial und Interviews.

#### Öffentlichkeitsarbeit

Im BARRIEREFREI Online Magazin haben wir einen längeren Artikel "<u>Tic-Störungen und das Tourette-Syndrom"</u> veröffentlicht.

Die Akzente- & Film und Fernsehproduktion haben wir aufgrund eines geplanten Drehs zu einem Film über das Tourette Syndrom beraten, da sie sich bei der Darstellung an dem Youtube Kanal \"Gewitter im Kopf\" orientieren wollten und Unterstützung suchten.

Anlässlich unseres 15-jährigen Jubiläums haben wir eine Imagebroschüre herausgebracht, die eine ansprechende Zusammenfassung der Geschichte und Entwicklung unseres IVTS e. V. widerspiegelt.

#### **Unsere Förderer**

→ 24.000,00 € Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung

→ 11.675,26 € Spenden

Im September 2020 wurde auf dem YouTube-Kanal "Gewitter im Kopf" ein Video veröffentlicht, das Jan Zimmermann, Tim Lehmann und Kai Pflaume beim Backen eines Pflaumenkuchens zeigte. Als der Kuchen in den Ofen geschoben wurde, sagte Jan Zimmermann die Worte "In den Ofen, grüß Anne Frank von mir.". Diese Sequenz hätte auch aus unserer Sicht niemals veröffentlicht werden dürfen und wir haben auf die Diskussion in den sozialen Medien dahingehend reagiert. Die Bloggerin und Aktivistin Jenny Havemann, die sich gegen Antisemitismus einsetzt, reagierte in den sozialen Medien auf diese antisemitische Veröffentlichung und es wurde anschließend eine Einstweilige Verfügung erlassen. Erst das Oberlandesgericht Köln wies die Darlegungen von Gewitter im Kopf nun deutlich zurück. Mit dem aktuellen Angriff der Hamas auf Israel bekommt das Gerichtsurteil noch einmal mehr die Bedeutung, die es braucht, um gegen Antisemitismus vorzugehen.

Wir bedanken uns herzlich für die wertvolle Spende in Höhe von 8.330 Euro bei der Amadeu Antonio Stiftung, bei Jenny Havemann und allen Spendern, die diesen Prozess unterstützten.

Besondere Spenden erreichten uns auch im September anlässlich eines 75. Geburtstages von dem Vater eines unserer Mitglieder in Höhe von unglaublichen/"sage und schreibe" 1.530 €. Auch dafür bedanken wir uns sehr herzlich.

Im Jahr 2023 erzielten wir in Summe Einnahmen in Höhe von 39.623,55 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 34.048,31 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 5.575,24 € in das Jahr 2024 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 2024 sowie auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Helfer, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg