

Geschäftsbericht 2024

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, und vermittelt 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 und helfen bei der 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, einführend 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 Mediziner:innen, die sich mit Tics auskennen sowie 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 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.

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 unterstützten Austausch zwischen Betroffenen haben wir in diesem Jahr zwei Vorträge inklusive Fragerunden mit Experten zum Thema Tourette-Syndrom organisiert.

06.02.2024 – mit Theresa Heinen und Julia Schmidgen, Uniklinik Köln/Aachen

20.11.2024 – mit Dr. Juan Carlos Baldermann vom Universitätsklinikum Freiburg

In der Veranstaltung mit Dr. Baldermann wurde mehrfach der Wunsch nach einem Online Tourette-Eltern-Café laut. Unser Mitglied, Sabrina Pöschel, war sofort bereit, die Moderation zu übernehmen. Seither traf sich eine Gruppe von 7 und 10 Mamas alle zwei Wochen für den persönlichen Austausch untereinander.

Veranstaltungen

Projektbericht - 15. Workshop für Familien mit Tourette Syndrom

Termin: 01.08.24 – 04.08.24

Veranstaltungsort: Jugendherberge Lauterbach



Erlebnispädagogik ist eine pädagogische Methode, die auf Erfahrungen in der Natur und in gruppenspezifischen Aktivitäten basiert. Sie stellt erlebnisorientiertes Lernen und persönliche Erfahrungen in den Vordergrund, um soziale, emotionale und kognitive Kompetenzen zu fördern. In Erinnerung bleiben kleine und große Abenteuer. Erlebnispädagogik kann auch ein wichtiges Thema für Familien mit Kindern mit Tourette-Syndrom sein. Der fünfzehnte Workshop für Familien des IVTS fand diesmal in der Jugendherberge in Lauterbach/Hessen statt. Mit 38 Teilnehmern war der Familienworkshop 2024 erneut sehr gut besucht.

Ein erstes Kennenlernen

Gegen elf Uhr am Vormittag sammelten sich die ersten Teilnehmer auf dem Gelände der Jugendherberge. Darunter waren 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 Kerstin Sollmann und Alina Fritz zur Seite. Zu Beginn der Aktivitäten stellte sich jeder mit seinem Vornamen und seinen Hobbies vor.

„Mein größter Fan“, „Kuhstall“, „Stargate“ „Fünf fangen, fünf Menschen“ sind unterhaltsame und interaktive Aktivitäten, die in der Erlebnispädagogik verwendet wird, um eine gute Gruppenstimmung und den ersten Kontakt zwischen den Teilnehmern herzustellen, damit sich alle besser kennenlernen und miteinander interagieren können.

In einer Standbildrunde wurden die Vorstellungen an den Workshop aufgenommen.

Am Abend hatten die Kinder die Möglichkeit, Werwolf zu spielen und die Eltern Zeit für den Austausch.



Moorpfad und Suchen, Finden

Nach der Morgenrunde äußerten einige Elternteile den Wunsch nach mehr Zeit für den Austausch am Tag, und das Programm wurde dahingehend geändert. Bis zum Mittagessen lud die Erlebnispädagogin Kerstin alle zum Kooperationsspiel „Moorplättchenpfad“ ein. Anschließend gab es das Spiel „Suchen und Finden“. Es ist ein beliebtes und einfaches erlebnispädagogisches Spiel, das sowohl drinnen als auch draußen durchgeführt werden kann. Es fördert Teamarbeit, Kreativität und Bewegung.

Am Nachmittag sammelten die Eltern in einer Austauschrunde die Themen, die wir am nächsten Tag strukturiert besprechen wollten.

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

Vor 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 wieder 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 3 h von Kerstin und Alina betreut. Bereits am frühen Nachmittag brachen die beiden mit den Kindern zu einer Wanderung auf, spielten dabei „Zwei Lügen, eine Wahrheit“ und sammelten Stöcke für das Stockbrot am Abend. Das Schnitzen und das Lagerfeuer vorbereiten, das macht den Kindern immer viel Spaß.

Grillen, Feuerspucken und Lagerfeuer



Am Abend wurde gegrillt und ein Lagerfeuer gemacht. Es brauchte einige Helferlein dafür, wie z. Bsp. Grillmeister und Holzsammler.

Kerstin und Alina erklärten den Kindern, wie Feuer gemacht werden kann und Stockbrotteig zubereitet wird.

Und die Kinder nutzten die Möglichkeit, es selbst zu versuchen, sehr gerne.

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.

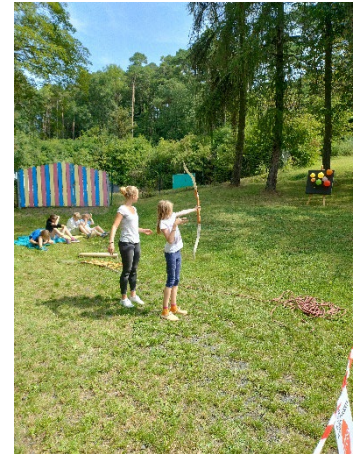
Das Lagerfeuer lud zum intensiven Erfahrungsaustausch unter den Eltern ein, während die Kinder am Lagerfeuer spielten.

Bogenschießen und Henna

Die Teilnehmer hatten am Samstagvormittag 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.

Die Kinder bastelten Traumfänger und bemalten außerdem selbst Taschen. Die kreativen Ergebnisse waren sehr beeindruckend.



Austauschrunde für Eltern

Wie von den Eltern gewünscht, nutzen wir den Samstagvormittag für einen intensiven Austausch und weil das Wetter so schön war, trafen wir uns an der Tischtennisplatte.

Einen großen Raum nahm das Thema Schule und Hausaufgaben ein. Die Eltern sprachen über verschiedene Schulformen, zum Beispiel die Montessori-Schule und die Jenaplan-Schule.



Das Montessori-Konzept basiert auf der Überzeugung, dass Kinder von Natur aus wissbegierig sind und am besten lernen, wenn sie in ihrem eigenen Tempo und nach ihren eigenen Interessen arbeiten können. Das zentrale Motto dieser Pädagogik lautet: "Hilf mir, es selbst zu tun".

Die Grundidee der Jenaplan-Schulen ist, eine Schule zu schaffen, die die individuellen Bedürfnisse der Schüler in den Mittelpunkt stellt und ein starkes Gemeinschaftsgefühl fördert. Jenaplan-Schulen verfolgen das Ziel, eine ganzheitliche Erziehung zu ermöglichen, in der kognitive, soziale und emotionale Aspekte des Lernens gleichermaßen berücksichtigt werden.

Wie bei den meisten abweichenden Schulkonzepten kann der Übergang in ein traditionelles Schulsystem für manche Kinder schwierig sein, insbesondere wenn sie in ein Umfeld kommen, das stärker auf Noten und standardisierte Lehrpläne setzt. Aber, da waren sich die Eltern einig, Kinder mit Tourette Syndrom und Begleiterkrankungen können profitieren, wenn der Leistungsdruck im Sinne der traditionellen Schulen in Form von Prüfungen und Klausuren, Tests, Hausaufgaben und festgelegten Lehrplänen weniger dominant im Fokus liegt.

Die Eltern wünschten sich einen übersichtlichen Ratgeber zu den Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder mit Tourette Syndrom. All unsere Ergebnisse der Austauschrunde hielten wir am Flipchart fest. Auf dieser Grundlage werden wir einen solchen Ratgeber entwickeln und veröffentlichen.

Abschied nehmen

Am Samstagnachmittag wurde vor dem Abendessen eine lockere Feedbackrunde durchgeführt – Highlight, was nehme ich mit, was hat mir gefehlt.

Schon am Sonntag nach dem gemeinsamen Frühstück hieß es Abschied nehmen. Die Zeit war wieder schnell verfliegen. 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 2024“

Termin: 29.07.-02.08.24 / 5 Tage in Bad Wildbad

Impressionen von Jochen Räth (N.E.W. Institut Mainz) und Jean-Marc Lorber (IVTS e. V.)

Dieses Jahr schien die Sonne kraftvoll von blauem Himmel. Abkühlung war für alle Teilnehmer*Innen (TN) willkommen in unseren Tagen im „vergrateten Wirtshaus“.

Nach dem individuellen Ankommen und einem ersten Mittagssmahl fanden wir uns in einem Kreis zu Fuß einer schattenspendenden Hainbuche ein. Auf eine erste Vorstellungsrunde folgte ein intuitiver Spaziergang mit der Einladung einen Gegenstand zu finden, der ihr individuelles Ziel für die gemeinsame Woche symbolisierte.

Das rituelle Montagsabendessen „Nudeln mit verschiedenen Soßen“ wurde hingebungsvoll in der Küche bereitet. Auch dieses Jahr war das Essen wieder eine Sternschnuppe. Lagerfeuerpizza, Dahl und Reis, selbstgemachte Burger und Hefezöpfe für zwischendurch. Damit das Essen einen vollendenden Geschmack erhielt, las immer mal ein anderer TN einen Spruch vor oder folgte seinem Impuls gänzlich frei aus dem Herzen.



Neben den kulinarischen Köstlichkeiten nährte uns auf Seelenebene das Miteinander auf solch vielfältige Weise. Es gab uns Kraft, unbekannte Tiefen zu erschließen...



Am Dienstag wurde aufgrund der starken Hitze beschlossen, an den naheliegenden Bach zu gehen.

Es wurde ein witziges und erfrischendes Spektakel daraus, welches beim abendlichen, gemeinsamen Pizza-essen seinen Höhepunkt fand.

Das Wetter blieb uns hold: abends konnten wir draußen am Lagerfeuer sitzen und unsere diversen Persönlichkeiten beim Kartenspiel Werwolf erleben. Hier wurde unbekanntes Potential lebendig.

Am Mittwoch war die Gruppe zum Klettern eingeladen. Hierzu mussten allerhand Vorbereitungen getroffen werden und so machte sich der Bus schon gegen Mittagszeit auf den Weg zu den Kletterfelsen.

Jonas, war vom Sportsgeist ergriffen und kletterte wie ein Weltmeister, während Lukas die gute Seele war und uns immer hilfreich mit allerhand Werkzeug, Getränken und alles, was wir gerade so nicht zur Hand hatten, versorgte.

Diejenigen, welche lieber etwas anderes vorzogen, konnten am naheliegenden Bach der Henna Malkunst frönen, wo Kreta ganz klar ihr Talent als Zeichenkünstlerin unter Beweis stellte.

Der Donnerstag war ein verregneter und sehr entspannter Tag. Wir wollen alle einen Gang zurückschalten und entschlossen uns noch für das Bogenschießen, unter der Anleitung des NEW-Teams immer eine großartige Angelegenheit. Wer wollte, malte Henna Tattoos oder schnitzte.

Abends gab es dann für alle selbstgemachte Burger und wir konnten alle kaum glauben, wie sehr wir zusammengewachsen waren. Zum Abschluss gab es in der Nacht noch eine Feuerspuck Aktion gefolgt von vielen großartigen Gesprächen bis tief in die Nacht.

Am Freitag wurde die Hütte wieder gemeinsam sauber gemacht und versicherten uns unter Tränen, uns bald wieder zu sehen wieder und in Kontakt zu bleiben.

Was für eine großartige Zeit.

Diese beiden Veranstaltungen wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ unterstützt. Wir bedanken uns für diese wertvolle Förderung!

Projektbericht Musik-Werkstatt TICS

Musizieren, Singen, Texten und Tanzen im Takt der TICS

Termin: 30.10.24 – 03.11.24

Veranstaltungsort: Freizeithaus Engel in 55494 Rheinböllen

Termin: 01.12.24 – 02.12.24

Veranstaltungsort: Tonstudio Kollektiv Neckarstudios in 71686 Remseck bei Ludwigsburg



Man nehme sechzehn Menschen mit Tourette-Syndrom, darunter zwei Musiker: Jean-Marc Lorber und Benjamin Jürgens – heraus kommt ein kraftvoller Song „Jetzt und für immer“.

Die „Musikwerkstatt TICS“ bot sowohl Anfängern als auch fortgeschrittenen Musikern die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten zu erweitern und neue Techniken zu erlernen oder einfach nur Musik zu genießen. Der Workshop war ein voller Erfolg.

In dem abgelegenen, naturnahen Selbstversorgerhaus „Freizeithaus Engel“ gab es ausreichend Zimmer, so dass beinahe jeder ein Zimmer für sich allein hatte – bei Menschen mit dem Tourette Syndrom bietet dies Raum für Rückzug, denn das bedeutet auch zur Ruhe kommen zu können. Nachdem jeder sein Zimmer bezogen hatte, begannen wir am frühen Nachmittag mit einer kurzen Vorstellungsrunde. Es wurde das Konzept vorgestellt und erklärt, dass der Workshop darauf abzielte, die kreativen Potenziale der Teilnehmer zu fördern und ihnen zu zeigen, wie sie Musik als Entspannungs- und Ausdrucksmittel einsetzen können. Dabei ging es weniger um Technik, sondern um das Zusammenspiel der Gruppe und das Entwickeln eigener Ideen sowie um den Erfahrungsaustausch zum Tourette Syndrom.

Die Teilnehmer konnten bereits am ersten Abend verschiedene Instrumente ausprobieren, darunter Cajón, Keyboard oder das Monochord mit dem Klang „Himmel und Hölle“. Manch einer hatte auch Lust auf Singen, andere nutzen die Zeit für den Austausch am offenen Kamin.

Der zweite Teil widmete sich der Improvisation durch Jammen und Experimentieren. Dabei spielten die Musiker ohne feste Struktur und experimentierten miteinander. Auf diese Weise wurden die passende Stimmung und Struktur für den Song gefunden. Das Ziel war es, gemeinsam etwas zu schaffen, das sich gut anfühlt und sich natürlich entwickelt. Parallel zur musikalischen Entwicklung wurde an den Texten gearbeitet. Alle Mitglieder der Gruppe sammelten Ideen. Schnell war klar, es sollte ein positiver Toleranzsong entstehen. Aus der Gruppe fanden sich geschwind ein paar Texter, die sich zusammensetzten, um die Strophen und den Refrain zu entwickeln.

Am Samstag begannen wir, den Text und das musikalische Grundgerüst mit allen Teilnehmern zusammenzufügen. In dieser Phase ging es an die Feinheiten. Hier kamen Details wie Harmonieaufbauten, Soli-Gesang, Instrumentierungen und besondere Übergänge ins Spiel. Auch die Dynamik (also wie laut oder leise bestimmte Passagen gespielt werden) wurde festgelegt. In dieser Phase wurde der Song also quasi „aufpoliert“, es wurde geprüft, ob alles gut zusammenpasst und ob der Song den gewünschten Effekt erzielt.

Während der darauffolgenden Proben wurden noch spontane Ideen eingebaut, und es waren sich alle einig, der Song funktioniert in der Probe. Nun ging es an die Aufnahme. Mit Aufnahmetechnik wurden die verschiedenen Instrumente und Vocals vor Ort aufgenommen.

Der Samstagabend endete mit einer kurzen Präsentation des erarbeiteten Songs.

Die Musikwerkstatt bot nicht nur neue musikalische Einsichten, sondern auch eine wertvolle Gelegenheit, sich mit anderen Musikbegeisterten auszutauschen und voneinander zu lernen.

Insgesamt war die Veranstaltung eine großartige Erfahrung, die den Teilnehmern zeigte, wie vielseitig, erfüllend und verbindend Musik sein kann.

In der abschließenden Reflexionsrunde gab es neben den positiven Erfahrungen bei einigen Teilnehmern auch Unzufriedenheiten zur Selbstversorgung, die tatsächlich zu viel Zeit in Anspruch genommen und einen klaren Küchen- oder Haushaltsplan erfordert. Für die Zukunft würden wir die Musikwerkstatt „TICs“ wieder in einer Jugendherberge durchführen.

Unsere Musiker und die Solosänger trafen sich Anfang Dezember nochmals in Ludwigsburg, um die Spuren professionell im Kollektiv Neckarstudios mit Marius Kirsten, Filmmusikkomponist/Musikproduzent aufzunehmen. Danach erfolgte der Mix, bei dem alle aufgenommenen Spuren (Instrumente, Gesang, Effekte) zusammengefügt und in der richtigen Balance gebracht wurden. Hier wurde dann auch entschieden, welche Teile des Songs betont und welche zurückgenommen werden. Beim Mastering dann wurde der Song finalisiert, um ihn für die Veröffentlichung vorzubereiten.

Wir kennen es bereits aus unseren anderen Veranstaltungen – während des Musizierens an den Instrumenten bzw. beim Singen haben die Betroffenen keine Tics. Musik ist keine „Heilung“ für Tics, aber ein ganz wunderbares Werkzeug, um Entlastung und Freude zu schaffen. Musik fordert die Aufmerksamkeit und lenkt von den Tics ab, da das Gehirn mit der Verarbeitung von Melodie und Rhythmus beschäftigt ist. Singen, Tanzen oder das Spielen eines Instruments kann die Konzentration so intensiv fordern, dass weniger Raum für Tics bleibt.

Musik hat eine einzigartige Fähigkeit, Gemeinschaft und Verbundenheit zu fördern. Durch Musik interagieren Menschen miteinander, ohne dass Worte notwendig sind.

In diesem Sinne beendeten wir zwei sehr intensive, schöne und erfolgreiche Projekt-Wochenenden.

Unseren besonderen Dank möchten wir der Amadeu Antonio Stiftung aussprechen. Dank der Spende im Zusammenhang mit „Spendengewitter für Jenny – Antisemitismus ist kein Witz“ konnten wir dieses Projekt durchführen.

Songtitel „Jetzt und für immer“ - <https://iv-ts.de/?p=7632>

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 www.ticerkrankung.de 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.

Bis zum Jahresende 2023 haben sich bereits fast 600 Personen/Familien registriert, im Jahr 2024 kamen weitere 190 hinzu. Mit unseren Danke-Aktionen belohnen wir die Registrierung mit Informationsmaterialien der beiden Vereine.

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

Fortbildung Tourette Syndrom

Im Januar standen wir neben Dr. Richard Musil dem Team des Behindertenbeauftragter der Bayerischen Staatsregierung für eine Fortbildung zur Verfügung. Das Team interessierte sich neben Fachinformationen zur Erkrankung auch für Bedarfe in Schulen, Ausbildung und Beruf.

Ungleich Tourette: Wenn Social Media Konsum funktionelle Tics auslöst

Kann Social Media funktionelle Bewegungsstörungen auslösen? Was sind funktionelle Bewegungsstörungen – haben sie etwas mit dem Tourette-Syndrom zu tun? Und warum haben so viele Menschen ein falsches Bild von Tourette? Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen Rheinland-Pfalz e.V. hat sich auf die Suche gemacht nach Experten aus Selbsthilfe, Forschung und Kunst, die diese Fragen klären. Wir hatten so die Möglichkeit, neben anderem Experten an dieser wertvollen Reportage mitzuwirken und sind dafür sehr dankbar. Denn die Aufklärungsarbeit zu diesem Thema ist so wichtig. Durch Beiträge und Videos in Social Media werden oftmals Falschinformationen zu Tourette verbreitet. Die Auswirkungen sind oft erheblich, da sie das Verständnis der Öffentlichkeit über Tourette beeinflussen. Die Unterscheidung zwischen Tourette und der funktionellen, Tic-ähnlichen Störung ist so wichtig, weil sie zu einer angemessenen und gezielten Behandlung führt und dem Patienten unnötige oder falsche Behandlungen und psychische Belastungen erspart. Es gibt unterschiedliche Ursachen, Symptome und Behandlungsmethoden.

App HRT

Das Projekt zielt darauf ab, die Versorgungslücke für Betroffene von Tic-Störungen und Tourette Syndrom zu schließen, indem eine internetbasierte Behandlung mittels „Habit Reversal Training“ (HRT) angeboten wird. Diese Methode hat sich als effektiv erwiesen, um Tics zu reduzieren. Die Online-Intervention „Online Tics“ wurde von Frau Prof. Kirsten Müller-Vahl der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und Minddistrict im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie entwickelt und soll nun technisch aktualisiert und für Betroffene zugänglich gemacht werden. Wir haben auf Anfrage versucht, dieses Projekt finanziell zu unterstützen und Anträge auf Förderung bei Aktion Mensch und beim AOK-Bundesverband gestellt, in der Hoffnung, kurz- bzw. mittelfristig könne die App als DIGA-Anwendung den Betroffenen zur Verfügung stehen. Leider konnten Aktion Mensch und der AOK-Bundesverband eine Förderung nicht bewilligen, da die Evidenz in der Studie verfehlt wurde, wenn auch nur sehr knapp.

Unsere Förderer

→	23.000,00 €	Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
→	4.189,99 €	Spenden

Besondere Spenden erreichten uns auch im Dezember anlässlich eines Geburtstages von der Familie eines unserer Mitglieder in Höhe von unglaublichen/„sage und schreibe“ 1.500 €. Auch dafür bedanken wir uns sehr herzlich. Im Jahr 2024 erzielten wir in Summe Einnahmen in Höhe von 32.842,69 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 43.222,65 € gegenüber, so dass ein negatives Ergebnis in Höhe von 10.379,96 € in das Jahr 2025 übertragen wurde. Dieses negative Ergebnis erklärt sich buchhalterisch aus der Spende der Amadeu Antonio Stiftung Ende 2023, die für die Finanzierung der Musik-Werkstatt TICs verwendet 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 2025 sowie auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Helfer, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg

Vorstände IVTS e. V.