



Tourette

aktuell Nr. 23

Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) für Mitglieder und Interessierte



Jubiläum: 25 Jahre TGD

Grußworte
Erfahrungsbericht
Neues aus der Forschung

TGD unterwegs
In eigener Sache
Selbsthilfegruppen

www.tourette-gesellschaft.de

- 3** Editorial

JUBILÄUM

- 4** 25 Jahre TGD - ein Rückblick
5 Die Gründung der Tourette-Gesellschaft ist ein Glücksfall für Deutschland

DANKE

- 6** Eine Dekade lang mitgestaltend und richtungsweisend im Vorstand der TGD
7 Wir bedanken uns bei Melanie Bödeker für die geleistete Arbeit

ERFAHRUNGSBERICHT

- 8** Lebenswert - Anders - Zwänge und Tourette

TOURETTE & FORSCHUNG

- 10** Zur Behandlung des Tourette-Syndroms mit Cannabis-basierten Medikamenten
12 Studien zu neuen Therapien des Tourette-Syndroms: Machen Sie mit!
16 Update zur pharmakologischen Behandlung von Tic-Störungen mit Dopamin-modulierenden Medikamenten

TGD UNTERWEGS

- 19** TGD mit Infostand auf der DIDACTA 2018
20 Europäische Tagung zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom
21 Tourette goes Europe - erster europäischer Austausch für junge Betroffene
23 Jahrestagung in Köln, in erweiterter Runde: Drei Vereine informieren gemeinsam
24 Aus der Selbsthilfegruppe „Thüringer Tandem“
25 Im Theater: Vincent will Meer
26 Teilnehmerstimmen vom Pferdegestützten Training für Jugendliche

IN EIGENER SACHE

- 27** Aufruf zur Redaktions-Mitarbeit
28 Vereinsarbeit und ehrenamtliche Unterstützung

KONTAKTE

- 29** Übersicht der Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner
30 Übersicht der Tourette-Ambulanzen in Deutschland



Liebe Mitglieder und Freunde
der Tourette Gesellschaft
Deutschland e. V.,

dieses Jahr ist für uns ein besonderes Jahr, denn es gibt Grund zum Feiern. Die TGD existiert sage und schreibe 25 Jahre. Also seit einem Vierteljahrhundert wird Öffentlichkeitsarbeit betrieben. Viele Menschen haben in der Zeit Hilfe erhalten, wie Sie als Betroffene oder Eltern und Geschwister mit dem Tourette-Syndrom umgehen können. Seit 1993 ist die Mitgliedszahl der TGD stetig gewachsen.

Und auch in der Ihnen nun vorliegenden Ausgabe der Tourette Aktuell gibt es wieder einige Themen, die Sie interessieren könnten. Sie finden Erfahrungsberichte von mehreren jungen Menschen, die dieses Jahr an der pferdegestützten Therapie teilgenommen haben, die im Sommer in Tangstedt stattfand.

Im Januar diesen Jahres wurde von den Hamburger Kammerspielen das Theaterstück „Vincent will meer“ auf die Bühne gebracht. Den Bericht dazu finden Sie in diesem Heft.

Weiterhin gibt es wieder wissenschaftliche Artikel rund um das Tourette-Syndrom und dessen Behandlung, wie z.B. Cannabis als Methode. Zu dem Thema Cannabis

wird unter anderem in der Medizinischen Hochschule Hannover weiterhin geforscht. Bitte beachten Sie den Studienaufruf in diesem Heft.

Katja Klee beschreibt in ihrem Selbsterfahrungsbericht ihr Leben mit Tourette zwischen der Hoffnungslosigkeit und dem Mut im Leben mit der Erkrankung.

Außerdem war die TGD wieder unterwegs: Dieses Jahr unter anderem auf der didacta und dem DGPPN. Bei diesen Kongressen wird schon seit Jahren immer wieder Aufklärungsarbeit auch für Mediziner geleistet. Deshalb möchten wir uns an dieser Stelle bei den Ehrenamtlichen, die ja im Grunde ihre Freizeit für die Sache opfern, bedanken.

Zum Schluss möchten wir auch noch auf das Facebook-Forum „Tourette-Syndrom“ hinweisen, das inzwischen mehr als 1000 Gruppenmitglieder vorweisen kann. Hier können sich Betroffene und Angehörige austauschen in einer Atmosphäre, die frei ist von Mobbing und Hänseleien.

Nun wünsche Ich Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre dieser Ausgabe von Tourette aktuell.

Herzlichst
Ihr Daniel Weber



Daniel Weber
Chefredakteur

25 Jahre Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e.V. - ein Rückblick

von Prof. Dr. Aribert Rothenberger (Universitätsmedizin Göttingen)

Für viele Ärzte und Psychologen gehört die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen von Betroffenen und deren Familien mittlerweile zur alltäglichen Praxis. Sie sollen in einem gegenseitigen, partnerschaftlichen Austausch bei diagnostischen und therapeutischen Abläufen sowie den damit verbundenen Entscheidungen mehr eigenverantwortlich eingebunden werden. So hat sich die TGD e.V. von Anfang an zum Ziel gesetzt, die persönliche, aber auch die gesellschaftliche/gesundheitspolitische Situation von Tourette Syndrom (TS)-Betroffenen zu verbessern. Dabei war schon frühzeitig klar, dass man eine internationale Vernetzung mit anderen TS-Selbsthilfeorganisationen anstreben wollte, um die bestmöglichen Erkenntnisse und Erfahrungen zu nutzen. Diese flossen dann ein in Beratung, gegenseitigen Austausch, Bereitstellung von Fachinformationen, Öffentlichkeitsarbeit und Unterstützung von Forschung.

In den vergangenen 25 Jahren konnte viel bewegt werden. So entwickelte sich in Deutschland eine rege Forschungstätigkeit zum Thema TS, was sich in vielfältigen nationalen und internationalen Veröffentlichungen und Kooperationen der Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates der TGD e.V. widerspiegelte; zumal sich dies letztendlich für die Arbeit der TGD e.V. nach wie vor von großem Nutzen erweist.

Auch wenn es in den USA schon in den 1980er Jahren eine recht aktive Selbsthilfeorganisation zum TS gab, so bedurfte es jedoch in Deutschland

einiger Jahre der Suche nach einem TS-Betroffenen, der bereit war (hier Herr R. Fischer), mit Prof. Dr. A. Rothenberger gemeinsam am 6. Februar 1993 in Mannheim die TGD e.V. zu gründen. Nach einer ersten Informationsveranstaltung am 16. Oktober 1993 folgten bis heute jährliche Treffen der TGD e.V. in verschiedenen deutschen Städten, bei denen sich Betroffene und Fachleute austauschen und voneinander lernen konnten.

Die Mitgliederzahl stieg in den ersten Jahren rasch und liegt derzeit bei etwa 700 Personen. Als bald wurden auch die Medien auf die TGD e.V. aufmerksam. Das stetige, spontane Interesse der Medien war zwar nicht immer konfliktfrei, aber insgesamt doch eher von Vorteil für die TGD e.V. und die Betroffenen. Es kam zu vielfältigen Presseechos, Dokumentarfilmen über TS und Fernsehauftritten von Betroffenen und Fachleuten. Um das Jahr 2011 erschienen sogar zwei deutsche Spielfilme zum TS. Damit konnte das TS einem noch breiteren Publikum bekannt gemacht werden, sodass man heutzutage in Deutschland mit dem Thema TS recht offen umgehen kann.

Die TGD e.V. selbst steuerte zu dieser Entwicklung auch eine Internetpräsenz bei (seit 1996 durch Betroffene, seit 2003 offiziell durch die TGD e.V.), gibt bis heute die Zeitschrift „Tourette aktuell“ heraus mit Basisinformationen zum TS, aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen, Lebensberichten von Betroffenen und unter anderem praktisch wichtigen TS-Spezialthemen wie Behinder-

tenausweis, Ernährung/Behandlung, Schwangerschaft, Vererbung, Urlaub, Arbeitswelt, Schule, Führerschein und Wehrdienst. Auch Fortbildungs DVDs zu TS für Betroffene bzw. für Fachleute kamen jüngst auf den Markt in Zusammenarbeit mit dem Interessenverband Tic- und Tourette-Syndrom (IVTS).

Ein weiterer wichtiger Aspekt, gerade für die Nähe zum Alltag der Betroffenen, war und ist die Gründung von regionalen Selbsthilfegruppen; die erste wurde bereits 1994 in Hannover gegründet und zwar durch Herrn Joseph, Frau Dr. Müller-Vahl und Herrn Dr. Kolbe.

Es sei auch erwähnt, dass der von der TGD e.V. ausgelobte Wissenschaftspreis nicht nur eine Anerkennung der in Deutschland vorhandenen Forschungsexpertise darstellt, sondern auch die Sichtbarkeit des Themas TS in Fachkreisen erhöht.

Schließlich übernahm die Schauspielerinnen Jasna Fritzi Bauer (Hauptdarstellerin in einem der TS-Filme) die Schirmherrschaft für die TGD e.V.. So wurde das TS und die TGD e.V. immer bekannter und es konnten bei vielen Anfragen wertvolle Hilfen gegeben werden.

Insgesamt sind dies Zeichen eines erfolgreichen Weges der TGD e.V.. Der große Dank dafür geht an alle, die ehrenamtlich dazu beigetragen haben, dass TS-Betroffene und deren Familien mehr und mehr Zugang zu bester fachlicher Betreuung finden und in der Gemeinschaft mit anderen Mut und Kraft für ihr Leben im Alltag schöpfen können.

Die Gründung der Tourette-Gesellschaft ist ein Glücksfall für Deutschland

von Hermann Krämer

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD e.V.) wurde 1993 in Mannheim gegründet. Gleich nach der Gründung bin ich in die TGD eingetreten. Endlich hatte sich eine Gruppe zusammengefunden, um aktiv zu werden für Tourette-Betroffene und ihre Angehörigen. In der Zeit davor waren die Menschen, die mit der Herausforderung „Tourette-Syndrom“ lebten, alleine auf sich gestellt. Vereinzelt hatten sich zwar Kontakte ergeben, aber ein „Wir-Gefühl“ war nicht entstanden.

Die Informationen in Printmedien allgemein aber auch in Fachveröffentlichungen in den Jahren vor 1993 waren äußerst spärlich, in nur wenigen Publikationen fanden sich Informationen über das Tourette-Syndrom. Sensibilisierung und Aufklärung gehörten von Anbeginn zu den wichtigsten Zielsetzungen der Tourette-Gesellschaft Deutschland.

In den Jahren nach der Gründung entstanden die ersten Ausgaben der Zeitschrift Tourette aktuell. Es folgten spezielle Veröffentlichungen wie z.B. „Leitfaden für Lehrer“, „Behandlung des Tourette-Syndroms“, „Tourette und Führerschein“, herausgegeben in Zusammenarbeit mit dem Wissenschaftlichen Beirat der TGD. Tourette-Betroffenen und ihren Angehörigen werden Hilfoptionen aufgezeigt, die sie unterstützen in vielen Fragestellungen des täglichen Lebens.

Weitere Kernelemente des TGD-Engagements sind die persönliche Beratung von Tourette-Betroffenen und deren Angehörigen, die Teilnahme mit Infoständen an Fachkongressen der Psychiatrie und Neurologie sowie die Unterstützung der Tourette-Forschung.

Während der Jahrestagungen der TGD an wechselnden Universi-

tätsstädten der BRD werden von Experten (m/w) in Vorträgen und Workshops die neuesten Informationen über das Tourette-Syndrom vorgestellt. Während dieser Tagungen ergeben sich immer wieder sehr intensive Begegnungen; zwischen vielen Tourette-Betroffenen haben sich Freundschaften entwickelt, die schon ein Leben lang halten.

Die Gründung der Tourette-Gesellschaft Deutschland, ein Glücksfall für die BRD, Grundstein für die Vernetzung und den Austausch von Betroffenen in Deutschland und der Beginn der Zusammenarbeit mit Tourette-Gesellschaften in anderen Ländern.

Viel Erfolg auf dem Weg in die Zukunft!

STATEMENTS:

„Seit vielen Jahren begleitet und unterstützt die TGD Familien und Patienten mit Tourette-Syndrom und setzt sich unermüdlich für die Belange der Betroffenen, Aufklärung und Toleranz ein. Die TGD ist seit vielen Jahren wichtiger Ansprechpartner für Ratsuchende. Darüber hinaus unterstützt die TGD die Forschung zum Tourette-Syndrom,

um die Ursachen der Erkrankung aufzuklären und die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Ich habe große Achtung vor dem Engagement der vielen ehrenamtlichen Helfer und insbesondere dem Vorstand der TGD.“

Kirsten Müller-Vahl

„TGD informiert. TGD fördert. TGD vernetzt.“

Elif Weidinger

Abschied aus dem Vorstand der Tourette-Gesellschaft:

Eine Dekade lang mitgestaltend und richtungsweisend im Vorstand der TGD

von Michele Dunlap

Eine Dekade lang hat unser scheidendes Vorstandsmitglied Melanie Bödeker ihre ganze Leidenschaft und Energie den Mitgliedern, Betroffenen, Angehörigen, Interessierten sowie dem Verein selbst und dem Vorstand ehrenamtlich bereitgestellt. Dabei hat sie maßgeblich die Entwicklung des Vereins der letzten zehn Jahre mit all seinen Herausforderungen mitgestaltet und insbesondere sich dem immer bedeutsamer werdenden Thema der Digitalisierung persönlich angenommen.

Melanie Bödeker begann ihre Vorstandsarbeit im Jahre 2008, damals im Team mit Michaela Flecken und Lutz Friedrichsen. Bereits von Anbeginn brachte sie sich aktiv in die Öffentlichkeitsarbeit ein:

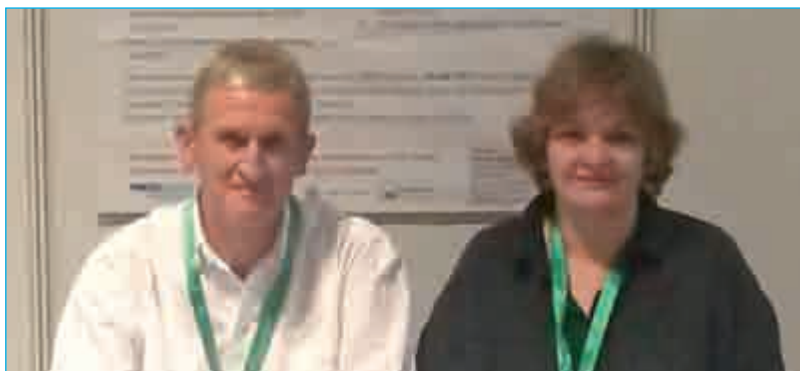
ob nun als Vereinsvertreterin bei medizinischen Kongressen, oder als Schnittstelle zwischen Betroffenen/Angehörigen zu Schulen und Behörden, aber insbesondere durch ihre persönliche und praxisbezogene Beratung und Unterstützung von unzähligen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern. Die Zielgruppe Kinder und Jugendliche lag ihr besonders am Herzen, hier hat sie persönlich viele Projekte mitgestaltet und aktiv begleitet. Und nicht zu vergessen: während dieser zehn Jahre hat Melanie Bödeker unzählige Förderanträge geschrieben und damit auch zum finanziell positiven Bestand des Vereins einen großen Beitrag geleistet.

Nachdem sie in den letzten Jahren bereits einige familiäre Herausfor-

derungen und Schicksalsschläge meistern musste, möchte sie sich nun aus der aktiven ehrenamtlichen Tätigkeit der TGD zurückziehen, um mit ganzer Kraft sich den aktuellen familiären Herausforderungen voll widmen zu können.

Im Namen des Vereines und aller Mitglieder möchte ich mich bei Melanie Bödeker für den unendlichen Einsatz in der TGD bedanken und nun ihr für die Zukunft weiterhin die Energie und positive Einstellung wünschen, die sie bisher dem Verein entgegengebracht hat.

Liebe Melanie, als Kind des Ruhrpotts, wünsche ich Dir weiterhin Glück auf und danke Dir von ganzem Herzen für alles, was Du beigetragen hast.



Melanie Bödeker zieht sich aus privaten Gründen zurück

Wir bedanken uns bei Melanie Bödecker für die geleistete Arbeit

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Für uns alle unerwartet und überraschend hat Melanie Bödecker ihre Tätigkeit im Vorstand der TGD aus persönlichen Gründen vor wenigen Monaten niedergelegt. Nach vielen Jahren der Zusammenarbeit hinterlässt sie eine Lücke, die so leicht nicht zu schließen sein wird. Im Namen des wissenschaftlichen Beirats der TGD bedanke ich mich ganz herzlich bei Melanie Bödecker für ihre jahrelange unermüdliche Arbeit, ihr Engagement und ihren Einsatz für die Belange von Menschen mit Tourette-Syndrom.

Wegen ihrer zurückhaltenden und meist stillen und unauffälligen Art, ohne großes Bedürfnis im Mittelpunkt oder Vordergrund zu stehen, ist nicht immer alles, was Melanie Bödecker für die TGD in den vergangenen

Jahren geleistet hat, auf den ersten Blick sichtbar gewesen. Melanie Bödecker hat es vorgezogen im Hintergrund zu arbeiten. Dafür war ihre Arbeit umso unermüdlicher.

Ich erinnere mich gerne an zahlreiche Begegnungen auf Veranstaltungen der TGD oder auf wissenschaftlichen Kongressen, bei denen sie stets mit Ausdauer und Geduld über das Tourette-Syndrom informierte und für die Belange der Betroffenen warb. Ohne das ehrenamtliche Engagement von Menschen wie Melanie Bödecker ist Selbsthilfe nicht möglich.

Wir bedauern es sehr, dass der Rückzug aus der TGD so abrupt erfolgte, dass nicht einmal die Möglichkeit eines persönlichen Abschieds und



Danksagens bestand. Wir bedanken uns ganz herzlich bei Melanie Bödecker für die geleistete Arbeit und wünschen ihr und ihrer Familie für die vor ihr liegende Lebensphase viel Kraft und alles Gute.



Lebenswert - Anders - Zwänge und Tourette

von Katja Klee



Katja Klee

Was ist Lebenswert? Mit dieser Frage beschäftige ich mich in meiner Biografie, die ich im März 2017 veröffentlichte. Jeder Mensch hat hier sicher seine eigene Definition. Und erst im Jetzt habe ich meine Definition hierfür gefunden ...

Mein Leben begann am 8. Juli 1968 in Mexiko-Stadt. Die Geburt war beschwerlich, ich kam eine Woche zu spät auf die Welt, die Geburt musste eingeleitet werden, die Blutwerte verschlechterten sich. Es lag eine Rhesusfaktor-Unverträglichkeit vor. Die Tragweite hiervon wurde mir erst 45 Jahre später, im November 2013, bewusst. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich bereits zwei Tiefe Hirnstimulationen (THS) auf Fokus Tourette über mich ergehen lassen. Mein Zustand war katastrophal und ich würde sagen, ich stand dem Tod näher als dem Leben.

Ich fragte meinen behandelnden Arzt, Dr. Musil (Oberarzt der LMU München), ob er wisse, dass es bei meiner Geburt Probleme gab? Er verneinte. Die Dokumentation in Kliniken war in den 1990er-Jahren sehr lückenhaft. Dr. Musil überarbeitete meine gesamte Anamnese und stellte endlich die korrekte Diagnose: „Zwangserkrankung mit einem im Hintergrund stehenden Tourette-Syndrom“, zurückzuführen auf eine Sauerstoffunterversorgung im Mutterleib. 1992 wurde ein Tourette-Syndrom mit komorbiden Zwängen diagnostiziert.

Mein Leben war nie einfach. Um eines bin ich sehr froh, die Disziplin, die ich aus meinem Elternhaus mit-

brachte. Sie und andere Faktoren haben mich überleben lassen. Einerseits kann ich froh sein, dass ich als Teenager nie in eine Psychiatrie kam. Somit schaffte ich mein Abitur und konnte einen Beruf erlernen. Andererseits „bezahlte“ ich einen sehr hohen Preis dafür.

Ich wollte ein lebenswertes Leben, egal was es kostet

1992, zur Erstdiagnose, wurde ich mit Psychopharmaka zugedröhnt. Ich kannte dieses alles nicht, ich habe fast zwölf Jahre gebraucht, ein Bewusstsein zu entwickeln, was mit mir hier passierte. Ich litt sehr unter diversen Nebenwirkungen. Diesen Zustand erachte ich nicht als Lebensqualität! Somit beschloss ich meinen eigenen Weg zu gehen. Ich wollte ein lebenswertes Leben, ohne Medikamente, egal was es mich kostet, auch wenn es der Tod sei.

Die Jahre 2011-2016 sollten die Hölle meines Lebens werden. Dieser Weg war sehr einsam, ich verlor fast alles, was mir je wichtig war. Die Gesellschaft trat mir diskriminierend bis feindlich gegenüber. Aufgrund der Ausprägung meiner Symptomatik tolerierte ich keine Kleidung, ich zerriss alles und zerstörte meine privaten Gegenstände. Es ging soweit, dass ich nicht mehr in der Lage war, ein Glas Wasser zum Mund zu führen, da ich





Erst durch Zufall kam ein experimentelles Verfahren infrage - mit positivem Effekt.

das Glas zerstörte. Somit war ich von Menschen motorisch abhängig.

Leider erlebte ich Ärzte und Klinikpersonal sehr abweisend. Sie waren überfordert mit mir und stellten mich in Frage. Dr. Musil ist ein absoluter Ausnahmearzt! Er stand zu mir und unterstützte mich in meinem Vorhaben. Ich wurde von renommierten Neurochirurgen operiert. Die Operationen waren technisch gelungen und trotzdem nicht korrekt. Hier sehe ich das Hauptproblem in der Kommunikation. Zum einen haben Ärzte überhaupt nicht die Zeit, sich mit ihrem Patienten ausführlich auseinanderzusetzen. Und zum anderen hat der Patient, aus der Arztperspektive, grundsätzlich nicht recht. Die Eigenkompetenz wurde mir abgesprochen. Dieses führte zu einem fast ausweglosen Kampf.

Ich widersetzte mich meiner Abschiebung in ein Behindertenheim, nahm menschenunwürdige Lebensumstände in Kauf. Ich beantragte erfolgreich ein „Trägerübergreifendes Persönliches Budget“ und vertrat mich sozialrechtlich und medizinisch in allem alleine. Dr. Musil unterstützte mich, wo es ihm möglich war. Auch hatte ich überwiegend Glück mit

verständnissvollen Sachbearbeitern der meisten Leistungsträger.

Durch Zufall stießen wir 2015 auf die einzige Behandlungsoption in Frankreich, die mir europaweit angeboten wurde: eine anteriore bilaterale Kapsulotomie in einer Gamma Knife. Dieses Verfahren gilt als Ausschlussoperation, ist höchst umstritten und absolut experimentell. Durch radioaktive C-60-Bestrahlung werden die Fasern der Capsula Interna lädioniert. Mit der Zeit reißen die Faserverbindungen und lösen sich auf. Somit spricht man hier, wie im Tourismus, von einem „nachhaltigen Effekt“. Für mich war dieses der „Griff nach dem nicht vorhandenen Strohalm“, und wir hatten Glück.

Die einzige Option: umstritten und absolut experimentell

Im März 2016, ein halbes Jahr später, traten auf einmal kleine, kaum merkbare Besserungen auf. Die „innere Getriebenheit“ begann sich aufzulösen. Jeden Monat kamen Besserungen hinzu, es war fast unheimlich. Ein Leben lang macht man Therapien, nimmt Medikamente ein, und nichts hilft. Ich galt als austerapiert, nahm

zwei THS in Kauf, und es wurde nur schlimmer. Und „kaum ließ ich mir die Nervenfasern zerstören“ wurde es besser. Es war verrückt, und es war das Einzige, das half.

Es hat sich positiv auf die Zwänge und auf das Tourette ausgewirkt. Wir hatten Glück, und die Franzosen sind ein hervorragendes Behandlungsteam. Jeder ist von diesem Ergebnis überrascht! Am meisten vielleicht ich selber. Meine Lebensqualität zum Oktober 2015 legte ich mit null Prozent fest. Jetzt, Juli 2018, würde ich sie mit 95 Prozent beschreiben. Ich kann mich wieder kleiden, kann selbstständig essen und trinken, ich kann kochen, ich konnte meine Wohnung endlich wohnlich gestalten, und vieles mehr.

Auch wenn alles schwierig ist und leider für meine Nachbarn mit einer gewissen Lautstärke verbunden ist, es ist wieder möglich. Ich bin wieder in der Lage, ein autonomes Leben zu führen und habe Privatsphäre, kann meine Texte alleine schreiben und alleine telefonieren, ohne Lautsprecher und ohne dass mir das Telefon gehalten wird. Das ist mein Lebenswert im Jetzt!

Was die Zukunft bringt, kann niemand voraussagen. Wir sind jetzt erfolgreich, und wenn es in zehn Jahren anders werden würde, dann habe ich zehn Jahre mit Qualität gelebt!

Mein Leben ist anders verlaufen als das meiner Schwester. Ich vermute, ihr Lebenswert liegt im materiellen Wohlstand, in ihrem beruflichen Erfolg und ihren Töchtern.

Mein Lebenswert ist meine Autonomie, meine Freiheit, die wenigen und außergewöhnlichen Menschen, die mich in meinem Leben begleiten, meine beiden tollen Hunde und mein Charakter.

Bewertet nicht Euer Leben. Es ist nicht schlechter und nicht besser, es ist einfach anders. Findet Euren eigenen Weg und bleibt Euch treu! ■

Zur Behandlung des Tourette-Syndroms mit Cannabis-basierten Medikamenten

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl



Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Infolge einer Änderung des Betäubungsmittelgesetzes ist es seit März 2017 möglich, Cannabis in Form von Blüten (und daraus hergestellte Extrakte) legal zu verschreiben. Im sogenannten „Cannabis-als-Medizin-Gesetz“ wurde ebenso festgelegt, wann die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten einer solchen Therapie mit Cannabis oder anderen Cannabis-ba-

sierten Medikamenten übernehmen müssen, auch wenn keine arzneimittelrechtliche Zulassung besteht (so genannte „off-label“ Therapie). Dazu müssen folgende Bedingungen erfüllt sein: 1. Vorliegen einer schweren Erkrankung, 2. Fehlen einer allgemein anerkannten, dem medizinischen Standard entsprechenden Leistung und 3. Bestehen einer nicht ganz entfernt liegenden Aussicht auf eine Symptomverbesserung.

Derzeit können in Deutschland neben Cannabisblüten (mit unterschiedlichen Gehalten an Tetrahydrocannabinol [THC, aktuell zwischen 1 und 26%] und Cannabidiol [CBD]), verschiedene andere Medikamente auf Cannabisbasis verschrieben werden: Cannabisextrakte (wie Nabiximols [Sativex®], Tilray25® und Tilray THC10:CBD10®) und einzelne Cannabinoide wie THC/Dronabinol, Nabilon (Canemes®) und CBD. Die Einnahme kann in unterschiedlicher Form erfolgen, etwa als Spray, in Kapseln oder Tropfen und inhalativ. Alle Substanzen - außer reines CBD - sind betäubungsmittelpflichtig.

Da keines der Medikamente für die Behandlung des Tourette-Syndroms zugelassen ist, muss jeweils vor Therapiebeginn - sofern diese zu Lasten der gesetzlichen Krankenkasse erfolgen soll - ein entsprechender Kostenübernahmeantrag gestellt werden. Dazu muss vom behandelnden Arzt ein spezieller Fragebogen ausgefüllt werden.

Zudem sollten Arztberichte über bisherige Behandlungen und die

Krankheitssymptome beigeführt werden. Da in der Behandlung des Tourette-Syndroms verschiedene Therapien etabliert sind und in entsprechenden Leitlinien empfohlen werden (etwas eine Verhaltenstherapie mit Habit Reversal Training oder eine medikamentöse Therapie mit Substanzen wie Aripiprazol [Abilify®] und Tiaprid [Tiapridex®]), ist es in aller Regel aussichtslos, einen Antrag auf Kostenübernahme für eine Therapie mit einem Cannabis-basierten Medikament zu stellen, wenn diese Therapien zuvor nicht versucht wurden. Dabei ist es unerheblich, ob aktuell oder früher bereits eine erfolgreiche Behandlung mit Cannabis erfolgte.

Monatliche Kosten von etwa 300 bis 500 Euro

Eine Verschreibung per Privatrezept - zu Lasten des Patienten - kann dagegen jederzeit erfolgen, sofern vom behandelnden Arzt eine entsprechende Indikation gestellt wurde. Die monatlichen Behandlungskosten betragen allerdings - je nach Substanz und Dosis oft zwischen 300 und 500 Euro pro Monat, nicht selten sogar darüber.

Bis heute ist nicht abschließend geklärt, ob Cannabis-basierte Medikamente tatsächlich in der Behandlung des Tourette-Syndroms wirksam sind. Allerdings mehren sich Fallberichte, in denen über zum Teil erstaunliche Effekte berichtet wird. In zwei kleinen Studien war reines THC wirksam und gut verträglich.



Studien beschäftigen sich mit der Wirkung Cannabis-basierter Medikamente.

KONTAKT

Prof. Dr. Kirsten R Müller-Vahl
Oberärztin der Klinik
Fachärztin für Psychiatrie und Neurologie
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie

Zentrum für Seelische Gesundheit
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel: 0511532-3551/-5258
Fax: 0511532-3187
mail: mueller-vahl.kirsten@mh-hannover.de
www.mh-hannover.de/psychiatrie.html

Derzeit ist keine Aussage zu der Frage möglich, welches der Cannabis-basierten Medikamente für Patienten mit Tourette-Syndrom am geeignetsten ist. Aufgrund der bisher vorliegenden Daten scheinen alle oben genannten Präparate – außer reines CBD – ähnlich gut wirksam zu sein. Zur Behandlung von Kindern mit Tourette-Syndrom mit Cannabis-basierten Medikamenten liegen nur sehr wenige Berichte vor, so dass eine Behandlung nur in seltenen begründeten Einzelfällen – etwa bei sehr schwerer Ausprägung und Therapieresistenz – in Betracht gezogen werden sollte.

Wiederholt wurde spekuliert, ob dem Tourette-Syndrom möglicherweise ursächlich eine Störung im körpereigenen Cannabinoid-System zugrunde liegt und so die positiven Therapieeffekte zu erklären sind. Alternativ kann vermutet werden, dass Cannabis-basierten Medikamente die Aktivität des dopaminergen Systems drosseln und auf diesem Wege ihre Wirkung entfalten.

Cannabis-basierte Medikamente gelten allgemein als gut verträglich. Die häufigsten Nebenwirkungen

sind Müdigkeit, Schwindel und ein Benommenheitsgefühl. Dies ist auch beim Führen eines Kraftfahrzeuges und Arbeiten an Maschinen zu beachten. Aktuell wird vom Bundesministerium für Verkehr ein Merkblatt überarbeitet, in dem erstmals auch konkrete Empfehlungen zur Frage der Fahreignung unter einer ärztlich überwachten Behandlung mit Cannabis-basierten Medikamenten gegeben werden und zwischen der Einnahme von „Drogen als Medikament“ und „Drogen als Rauschmittel“ unterschieden wird. Es wird erwartet, dass bei einer bestimmungsgemäßen Einnahme und guter Verträglichkeit keine Einschränkungen mehr beim Führen eines Kraftfahrzeuges bestehen.

CANNA-TICS: Studie an sechs Standorten in Deutschland

Aktuell wird im Rahmen der Studie CANNA-TICS an der MHH in Hannover und in fünf weiteren Zentren in Deutschland (München, Aachen, Lübeck, Freiburg, Köln) die Wirkung des Cannabisextraktes Sativex® bei Erwachsenen mit Tourette-Syndrom

untersucht. Darüber hinaus wird in Kürze an der MH Hannover und der LMU in München eine Studie beginnen, in der die Wirksamkeit einer Kombination von THC mit dem Nahrungsergänzungsmittel PEA untersucht werden wird.

Es wird vermutet, dass diese Kombinationsbehandlung besser wirksam und verträglich ist als reines THC. Schließlich wurde im vergangenen Jahr an der MHH eine Pilotstudie mit einem völlig neuen Medikament mit dem Namen ABX-1431 durchgeführt, welches in das körpereigene Cannabinoid-System eingreift und dort zu einer Wirkverstärkung des körpereigenen Cannabinoid-Botenstoffs 2-AG führt. ABX-1431 war in dieser Vorstudie gut verträglich und führte zu einer Verminderung der Tics und des vorangehenden Vorgefühls.

Daher startet aktuell an der MH Hannover und in vier weiteren deutschen Zentren (Berlin, Köln, Lübeck, München) – sowie in Spanien und Polen – eine Folgestudie, in der die Wirkung weiter untersucht werden soll. Interessierte können sich für alle genannten Studien an die jeweiligen Zentren wenden. ■

Studien zu neuen Therapien des Tourette-Syndroms: Machen Sie mit!

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl (Medizinische Hochschule Hannover)

Die Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit Tourette-Syndrom sind nach wie vor unbefriedigend. Als Therapien der 1. Wahl gelten derzeit einerseits eine Verhaltenstherapie mittels Habit Reversal Training und andererseits eine medikamentöse Therapie mit Antipsychotika wie Tiaprid (Tiapridex®), Aripiprazol (Abilify®) und Risperidon (Risperdal®).

Das Habit Reversal Training bietet den großen Vorteil, dass es praktisch nebenwirkungsfrei ist. Wir stehen aber vor der großen Herausforderung, dass in Deutschland entsprechend qualifizierte TherapeutInnen vielerorts fehlen. Antipsychotika wiederum können zwar von Ärzten problemlos verschrieben werden, führen aber leider oft zu Nebenwirkungen. Beide

Behandlungen haben den Nachteil, dass sie die Tics in aller Regel „nur“ um 30 bis 50 Prozent vermindern und begleitend bestehende psychiatrische Erkrankungen (wie ADHS, Zwänge, Ängste, Depression) unbeeinflusst bleiben.

Vor diesem Hintergrund war es mehr als verständlich und berechtigt, dass Patienten immer wieder die Entwicklung neuer Behandlungsstrategien einforderten mit einer besseren Wirksamkeit und Verträglichkeit. Umso erfreulicher ist es, dass aktuell nun gleich mehrere neue vielversprechende Therapien entwickelt wurden.

Allerdings ist es für neue Behandlungen stets notwendig, dass diese zunächst in klinischen Studien im Hinblick auf ihre Wirksamkeit und

Sicherheit getestet werden. Ohne derartige klinische Studien ist kein medizinischer Fortschritt möglich. Daher möchte ich an Sie als Betroffene appellieren, sich aktiv an den derzeit an vielen Orten in Deutschland stattfindenden Studien zu beteiligen und dadurch an der Entwicklung neuer Behandlungen mitzuwirken. Auch wenn Sie möglicherweise für sich selbst entschieden haben, dass Sie persönlich keine Behandlung für sich benötigen oder wünschen, so kann eine Studienteilnahme dennoch wichtig und sinnvoll sein, da wir durch Ihre Teilnahme neue Erkenntnisse gewinnen können, die vielen Menschen mit Tourette-Syndrom heute und in Zukunft zu Gute kommen können.

Bitte beachten Sie die Flyer auf den folgenden Seiten, in denen wir über Therapiestudien informieren.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an die in den Flyern angegebenen Kontaktdaten. Wir freuen uns auf Ihre Studienteilnahme.

• Studie 1: ONLINE-TICS

Seite 13

Verhaltenstherapeutische Behandlung der Tics von Zuhause aus

• Studie 2: CANNA-TICS

Seite 14

Behandlung des Tourette-Syndroms mit dem Cannabis-basierten Medikament Sativex®

• Studie 3: Neues Medikament ABX-1431

Seite 15

Behandlung des Tourette-Syndroms mit dem neuen Medikament ABX-1431

**Können Tics via Internet behandelt werden?
Wir glauben „ja“ und wollen dies mit der
Studie **ONLINE-TICS** nachweisen!**

Bis vor wenigen Jahren stand zur Therapie von Tics ausschließlich eine medikamentöse Behandlung zur Verfügung. Vor allem wegen der oft auftretenden Nebenwirkungen gilt heute alternativ die Verhaltenstherapie „**Comprehensive Behavioral Intervention for Tics**“ (**CBIT**) als Behandlung der 1. Wahl.

Während dieser auch unter der Bezeichnung „**Habit Reversal Training (HRT)**“ (=Gewohnheitsumkehrtraining) bekannten Therapie lernen die Patienten, ihre Tics durch das gleichzeitige Ausführen einer Alternativbewegung zu unterdrücken.

Mit dieser Therapie können Tics im Mittel um etwa 30-40% reduziert werden!

ABER

in Deutschland fehlen vielerorts entsprechend qualifizierte Therapeuten, so dass weite Anfahrtswege in Kauf genommen werden müssen und nur wenige Patienten von dieser wirksamen und praktisch nebenwirkungsfreien Behandlung profitieren können!

ZIEL ...

dieser Studie (**ONLINE-TICS**) ist es daher zu untersuchen, ob eine Behandlung mit HRT/CBIT alternativ nicht ebenso erfolgreich online-basiert via Internet – also vollkommen unabhängig von einem ambulanten Therapeuten – durchgeführt werden kann.

Stand: 18.04.2016

Kontakt

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und
Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover

Telefon: 0511-532-2494

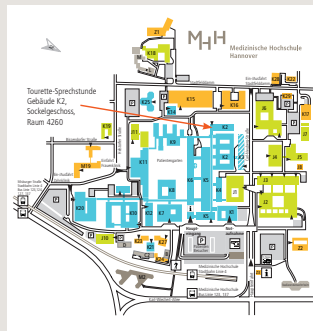
Email: online-tics@mh-hannover.de

Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine Email, wenn Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind oder weitere Informationen wünschen.

Eine Studienteilnahme ist nicht nur an der MHH in Hannover möglich, sondern auch in den Tourette-Zentren in anderen Städten etwa Lübeck, Aachen, Dresden und München.



**Verhaltenstherapeutische Behandlung
der Tics von Zuhause aus!**



Wir wollen ...

... Personen mit Tourette-Syndrom und anderen chronischen Tic-Störungen eine verhaltenstherapeutische Behandlung ihrer Tics mit HRT/CBIT von Zuhause aus ermöglichen!

Wir sind davon überzeugt, dass eine Behandlung mittels HRT/CBIT via Internet genauso erfolgreich ist, wie die bisher praktizierte, herkömmliche Verhaltenstherapie durch einen Therapeuten in der Praxis.



Die Studie **ONLINE-TICS** ...

- findet an verschiedenen Studienorten in Deutschland statt
- wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (Nr. 01KG1421) gefördert
- untersucht erstmals die Wirksamkeit eines völlig neuartigen internet-basierten Therapieprogramms

Derzeit steht diese innovative Therapieform ausschließlich Teilnehmern der Studie **ONLINE-TICS** zur Verfügung.



Wir suchen ...

... Personen mit Tourette-Syndrom und anderen chronischen Tic-Störungen, die an der Studie **ONLINE-TICS** teilnehmen möchten.

Die StudienteilnehmerInnen werden in eine Behandlungs- und eine Kontrollgruppe eingeteilt.

Die Internet-basierte HRT/CBIT-Behandlung umfasst 8 Sitzungen über einen Zeitraum von 10 Wochen, in denen Sie folgendes lernen:

- neue Erkenntnisse zum Tourette-Syndrom
- Faktoren, die Ihre Tics beeinflussen und wie Sie diese verändern können
- ausführen einer Gegenbewegung zu jedem störenden Tic, so dass die Tics schließlich immer seltener auftreten
- ein Entspannungsverfahren zur besseren Stressbewältigung – auch dies führt zu einer Reduktion Ihrer Tics

TeilnehmerInnen in der Kontrollgruppe erhalten während der Studie in 8 Online-Sitzungen über 10 Wochen ausführliche Informationen zu allen Aspekten des Tourette-Syndroms. Nach Abschluss der Studie erhalten aber auch sie die Möglichkeit, eine internet-basierte Behandlung mittels HRT/CBIT durchzuführen.

Somit ist JEDEM/JEDER StudienteilnehmerIn eine online HRT/CBIT Behandlung garantiert.

Wichtigste Voraussetzungen

- ✓ **Alter**
Mindestens 18 Jahre
- ✓ **Medikamente**
Falls Sie Medikamente zur Behandlung Ihrer Tics einnehmen, dürfen diese 6 Wochen vor Beginn und während der Studie nicht verändert werden
- ✓ **Alkohol / Drogen**
Aktuell kein Alkohol-/Drogenmissbrauch
- ✓ **Vorbehandlung**
Bisher haben Sie KEINE Therapie Ihrer Tics mittels HRT/CBIT erhalten
- ✓ **Internet**
Internetzugang / -fähigkeit (besondere Computerkenntnisse sind NICHT erforderlich!)

Im Rahmen der Studie erfolgen über einen Zeitraum von 8,5 Monaten insgesamt **fünf Visiten**. Die Visiten finden im Studienzentrum statt und dauern jeweils etwa 2 Stunden.

Fahrtkosten ins jeweilige Studienzentrum werden selbstverständlich erstattet.

Wir empfehlen Ihnen, an der gesamten Studie teilzunehmen. Sie können jedoch selbstverständlich jederzeit Ihr Einverständnis zur Teilnahme ohne Angabe von Gründen zurückziehen.

Was ist zur Behandlung des Tourette-Syndroms mit Cannabis-basierten Medikamenten bereits bekannt?

- Zahlreiche Patienten mit Tourette-Syndrom berichten über positive Wirkungen von Cannabis bzw. Cannabis-basierten Medikamenten
- Viele Patienten empfinden unter diesen Medikamenten nicht nur eine Verbesserung der Tics, sondern auch verschiedener psychiatrischer Begleitsymptome wie Zwänge, Unruhe, Depression, Ängste, Impulsivität und Konzentrationsprobleme
- In zwei kleinen Studien mit 12 bzw. 24 Patienten führte das Cannabis-basierte Medikament Dronabinol (THC) zu einer deutlichen Verminderung der Tics
- Einzelne Patienten führen bereits heute erfolgreich Behandlungen mit Cannabis-basierten Medikamenten durch wie SATIVEX®, Dronabinol (THC) und Medizinal-Cannabis
- Nach bisherigen Erfahrungen sind Cannabis-basierte Medikamente wie SATIVEX® meist gut verträglich
- Es gibt keine Hinweise darauf, dass SATIVEX® zu einer Abhängigkeit führt

Kontakt

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und
Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover

Telefon: 0511-532-5527

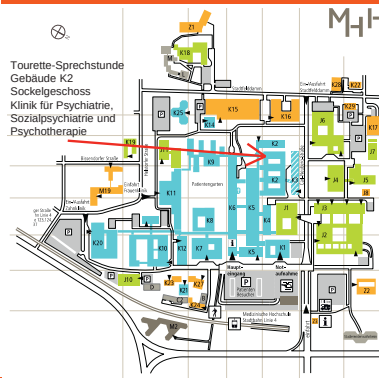
Email: canna-tics@mh-hannover.de

Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine Email, wenn Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind oder weitere Informationen wünschen.



CANNA- TICS

Behandlung des Tourette-Syndroms mit dem Cannabis-basierten Medikament Nabiximols (Sativex®)



Gefördert durch die



Was ist das Ziel der Studie?

Ziel dieser Studie ist es zu untersuchen, ob das Cannabis-basierte Medikament Nabiximols (SATIVEX®) in der Behandlung des Tourette-Syndroms wirksam ist

Warum ist diese Studie notwendig?

- Tics bei Patienten mit Tourette-Syndrom können unterschiedlich behandelt werden:
- Mittels Verhaltenstherapie (wie Habit Reversal Training, HRT), allerdings ist dies zeitaufwändig und nicht überall verfügbar
 - Mit etablierten Medikamenten wie Aripiprazol, Risperidon und Sulpirid, allerdings sind diese nicht immer wirksam und können Nebenwirkungen hervorrufen
 - Daher ist es sinnvoll, neue Behandlungen zu untersuchen, die möglicherweise besser wirksam und verträglich sind
 - Nur im Rahmen einer Studie kann zweifelsfrei festgestellt werden, ob eine neue Behandlung tatsächlich wirksam ist

Was ist SATIVEX®?

- SATIVEX® ist ein Cannabis-basiertes Medikament, das die Wirkstoffe Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD) enthält
- SATIVEX® ist in Deutschland für die Behandlung von Krämpfen (Spastik) bei Patienten mit Multipler Sklerose (MS) zugelassen
- SATIVEX® ist ein Spray, das in den Mund gesprüht wird

Was beinhaltet eine Studienteilnahme?

- Die Studienteilnehmer/innen werden in eine Behandlungs- und eine Kontrollgruppe eingeteilt
- Die Studiendauer beträgt 17 Wochen: 13 Wochen Behandlung und 4 Wochen Nachbeobachtung
- Die Studie beinhaltet 9 Visiten (5 Klinik- und 4 Telefonvisiten)

Entstehen Kosten durch eine Studienteilnahme?

- Nein!
- Die Behandlung mit SATIVEX® ist kostenfrei
- Die Fahrtkosten ins Studienzentrum werden erstattet

Wichtigste Voraussetzungen für eine Studienteilnahme

Diagnose
gesichertes Tourette-Syndrom oder eine andere chronische Tic-Störung

Alter
Mindestens 18 Jahre

Medikamente
Falls Sie Medikamente zur Behandlung Ihrer Tics einnehmen, dürfen diese 6 Wochen vor Beginn und während der Studie nicht verändert werden

Eine gleichzeitige Behandlung mit Cannabis und anderen Cannabis-basierten Medikamenten ist **nicht** erlaubt

In welchen Kliniken ist eine Studienteilnahme möglich?

- Die Studie CANNA- TICS findet in folgenden Zentren statt:
- Medizinische Hochschule Hannover
 - LMU München
 - Uniklinik RWTH Aachen
 - Universität zu Lübeck
 - Universitätsklinik Freiburg
 - Uniklinik Köln



Kontakt

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover

Telefon: 0511-532-5524

Email: psy-abx-1431@mh-hannover.de

Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine Email, wenn Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind oder weitere Informationen wünschen.

Wo findet die Studie statt?

Diese klinische Prüfung wird unter der Leitung von Frau Professorin Kirsten Müller-Vahl gemeinsam von der Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie & Psychotherapie und der CRC Core Facility der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) im neuen Clinical Research Center (CRC) Hannover durchgeführt.

Clinical Research Center (CRC) Hannover
Feodor-Lynen-Str. 15
30625 Hannover



So finden Sie uns:

Mit dem Auto

Verlassen Sie den Messeschnellweg Ausfahrt »Weidetor«, der Ausschilderung »Medizinische Hochschule Hannover« folgend. Im Weidetorkreisel biegen Sie ab auf die Karl-Wiechert-Allee. An der zweiten Ampelkreuzung biegen Sie rechts in die Feodor-Lynen-Straße ein. Nach der Rechtskurve sehen Sie linkerhand das CRC Hannover.

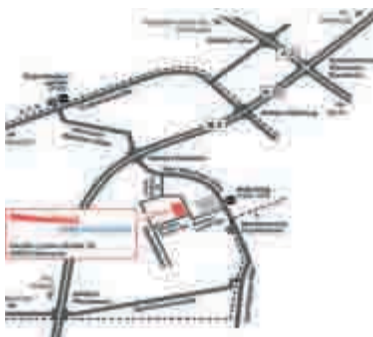
Mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Ab Hauptbahnhof nehmen Sie die U-Bahn und fahren bis zur Haltestelle Spannhagenpark. Überqueren Sie an der Haltestelle die Straße nehmen Sie den Bus der Linie 137 bis Nobelring. Gehen Sie zur gegenüberliegenden Feodor-Lynen-Straße und folgen Sie dem Verlauf. Nach der Rechtskurve sehen Sie linkerhand das CRC Hannover.



Wir suchen erwachsene Patienten mit Tourette-Syndrom für eine klinische Studie mit einem neuen Arzneimittel

Behandlung des Tourette-Syndroms mit dem neuen Medikament ABX-1431



Was wird in der Studie untersucht?

Das Prüfpräparat trägt die Bezeichnung ABX-1431 und wird von dem US-amerikanischen Unternehmen Abide Therapeutics, Inc. hergestellt. In ersten Studien an Menschen erwies sich ABX-1431 als gut verträglich. Nun soll es im Rahmen einer 10-wöchigen Studie bei Erwachsenen mit Tourette-Syndrom getestet werden. Die Studie dient dem Zweck, die optimale Dosis für das neue Medikament zu ermitteln. Um feststellen zu können, ob die Wirkungen des Arzneimittels tatsächlich von dem darin enthaltenen Wirkstoff hervorgerufen werden, erhält eine zweite Gruppe von Patienten ein Scheinpräparat ohne Wirkstoff. Dieses wird als „Placebo“ bezeichnet.

Wie wirkt ABX-1431?

ABX-1431 stellt einen völlig neuartigen Behandlungsansatz dar. ABX-1431 hemmt den Abbau von körpereigenen Botenstoffen, den sogenannten Endocannabinoiden, die an die Cannabinoid-Rezeptoren des Gehirns binden. Dadurch wird die Wirkung des körpereigenen Cannabinoid-Systems verstärkt. Es gibt Hinweise darauf, dass die Wirkung von ABX-1431 mit derjenigen von Arzneimitteln auf Cannabis-Basis vergleichbar ist, doch scheint ABX-1431 sogar noch wirksamer und besser verträglich zu sein als Cannabis-basierte Medikamente.

Warum gilt ABX-1431 als viel versprechendes Medikament für die Behandlung des Tourette-Syndroms?

In einer kleinen Studie führte ABX-1431 bei Erwachsenen mit Tourette-Syndrom bereits nach einer Einzeldosis zur Reduktion der Tics und des den Tics vorangehenden Vorgefühls. Basierend auf klinischen Erfahrungen mit Arzneimitteln auf Cannabis-Basis bei Patienten mit Tourette-Syndrom wird erwartet, dass ABX-1431 nicht nur eine Besserung der Tics, sondern auch der psychiatrischen Begleiterkrankungen bewirkt.

Wie ist der Ablauf der Studie?

- Die Studie umfasst 2 Teile.
- Teil 1:
 - o Die Patienten werden nach dem Zufallsprinzip entweder der Behandlung mit ABX-1431 (Wahrscheinlichkeit 1:1) oder Placebo (Wahrscheinlichkeit 1:1) zugewiesen.
 - o Weder Sie selbst noch Ihr Prüfärz werden darüber Bescheid wissen, welche Behandlung Sie erhalten. Diese Vorgehensweise wird als Doppelblindstudie bezeichnet.
 - o Die Behandlung erfolgt insgesamt für 8 Wochen.
 - o Währenddessen sind 7 Besuchstermine vorgesehen, verteilt über einen Zeitraum von 10 bis 14 Wochen.
- Teil 2:
 - o Nach Abschluss von Teil 1 haben alle Patienten die Möglichkeit, ABX-1431 in einer weiteren Studienphase (Teil 2) für die Dauer von 4 Wochen zu erhalten. In diesem Teil der Studie wird Ihnen und Ihrem Prüfärz bekannt sein, dass Sie ABX-1431 einnehmen.
 - o Eine Teilnahme an diesem Studienteil ist nicht zwingend notwendig, ermöglicht aber allen Patienten, eine Behandlung mit ABX-1431 zu erhalten.
 - o Während der 4-wöchigen Behandlung erfolgen 3 Besuchstermine.

Was ist sonst zu beachten?

- Das Prüfmedikament wird 1x täglich morgens eingenommen.
- Während der Besuchstermine erfolgen eingehende Untersuchungen zur Beurteilung der Schwere der Tics und anderer Symptome anhand von Fragebögen.
- Zusätzlich erfolgen Blut- und Urintests, die Ableitung eines EKG und eine eingehende körperliche Untersuchung.

Wichtigste Voraussetzungen für eine Studienteilnahme

- ✓ Diagnose: gesichertes Tourette-Syndrom oder eine andere chronische Tic-Störung mit klinisch relevanten Tics.
- ✓ Alter: Sie sind zwischen 18 und 64 Jahre alt.
- ✓ Medikamente: Ihre derzeitige Behandlung des Tourette-Syndroms muss innerhalb der letzten 30 Tage vor Beginn der Studie in stabiler Dosis verabreicht worden sein.
- ✓ Cannabis: Eine Behandlung mit Cannabis oder Cannabis-basierten Medikamenten muss spätestens 14 Tage vor Studienbeginn abgesetzt werden.
- ✓ Verhütung: Während der Dauer der Studie muss eine sichere Verhütungsmethode angewandt werden.

Entstehen Kosten durch eine Studienteilnahme?

- Nein!
- Sämtliche Fahrtkosten und ggf. Übernachtungskosten werden erstattet.
- Für die Teilnahme erhalten Sie eine Entschädigung bis maximal € 1.000.



Update zur pharmakologischen Behandlung von Tic-Störungen mit Dopamin-modulierenden Medikamenten

von Prof. Dr. med. Veit Rößner



Prof. Dr. Veit Rößner

Mehr als 40 Jahre Forschung und klinische Arbeit haben die Effektivität von Dopamin-Rezeptor-Antagonisten in der pharmakologischen Behandlung von Tic-Störungen bestätigt.

Eine Blockade der striatalen Dopamin-D2-Rezeptoren ist dabei hauptsächlich für den Tic-reduzierenden Effekt verantwortlich. Ein breites

Spektrum Dopamin-modulierender Medikamente, wie typische und atypische Antipsychotika, aber auch Dopamin-Rezeptor-Agonisten, werden eingesetzt, wobei es unter Experten keinen Konsens hinsichtlich des Mittels der 1. Wahl gibt.

Tics können zu funktionellen Beeinträchtigungen führen und Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten haben. In besonders schweren Fällen beeinflussen sie dessen emotionales Befinden, seine Schlafqualität, sein subjektives Wohlbefinden (Schmerz, Verletzungen) und können sogar zu nachhaltigen sozialen Problemen (Mobbing, Isolation) führen. Wenn diese negativen Effekte so stark sind, dass sie die – wie auch bei jeder anderen Behandlung – vorhandenen, wenn auch geringen Risiken therapeutischer Interventionen aufwiegen, ist eine Behandlung unumgänglich.

Sollten sich Verhaltenstherapien wie Habit-Reversal-Training (HRT, „Gewohnheitsumkehrtraining“) als unwirksam oder schlicht nicht verfügbar erweisen, ist eine pharmakologische Behandlung empfehlenswert. Diese kann auch in Kombination mit HRT erfolgen. In besonders schweren Fällen bzw. wenn keine verhaltenstherapeutische Behandlung möglich ist (z.B. kein Therapeut in erreichbarer Nähe) kann die Einleitung einer medikamentösen Behandlung sogar als erste Option in Betracht gezogen werden.

Hinzukommt, dass eine medika-

mentöse Behandlung besonders dann angezeigt ist, wenn andere psychiatrische Komorbiditäten, welche auf pharmakologische Therapie ansprechen, vorliegen.

Auch wenn die medikamentöse Behandlung von Tics die schnellste und vielversprechendste Behandlungsoption darstellt, bleibt die Medikation eine rein symptomatische Behandlung und kann, soweit wir wissen, die Tics zwar lindern, aber doch nicht heilen. Da eine vollständige Remission der Tics durch pharmakologische Behandlung unwahrscheinlich ist, sollte eine Verbesserung der Lebensqualität durch Reduktion der Tics angestrebt werden.

Die effektivsten Medikamente in der Behandlung von Tics

Dopamin-modulierende Medikamente sind bis heute die effektivsten Medikamente in der Behandlung von Tics und erfahren verbreiteten Einsatz. Abhängig vom jeweiligen Rezeptorbindungsprofil (d.h. an welchen Rezeptoren das Medikament andockt) hat jedes Medikament das Risiko von Nebenwirkungen, welche in die Entscheidung bzgl. der besten pharmakologischen Behandlung einzubeziehen sind.

Die häufigsten unerwünschten Nebenwirkungen von Dopamin-modulierenden Medikamenten umfassen extrapyramidale Symptome (meist Bewegungsstörungen) (EPS),

Gewichtszunahme, Erhöhung der Prolactinspiegels, QT-Zeitverlängerung (stark vereinfacht: Verlängerung des zeitlichen Abstands zwischen Herzmuskelkontraktionen) und Schläfrigkeit. Das gesamte Spektrum möglicher berichteter Nebenwirkungen ist allerdings noch deutlich größer und reicht von akuter Dystonie (Bewegungsstörung) über Fehlregulation der Körpertemperatur bis hin zu Verhaltenseffekten wie Depression oder Aggression.

Generell sind die eingesetzten Präparate gut verträglich

Generell sind die im Einsatz befindlichen Präparate aber gut verträglich und oft kann kein direkter Zusammenhang zwischen berichteten Nebenwirkungen und eingenommenem Präparat hergestellt werden. Dennoch ist die Sammlung solcher Berichte im einzelnen Behandlungsfall wie auch in großen Registern sinnvoll und notwendig, um nichts zu übersehen und möglichen Häufungen auf den Grund zu gehen.

Dementsprechend sollte die Behandlung des Patienten unter Einbezug der gegebenen diagnostischen Informationen, des Grades der Einschränkung, der Verfügbarkeit, Effektivität und Verträglichkeit der Behandlungsoptionen sowie der Präferenzen des Patienten geplant und durchgeführt werden.

Die zur Behandlung von Tics verwendeten Wirkstoffgruppen sind hauptsächlich atypische Antipsychotika (AA) und typische Antipsychotika (TA). Aber aufgrund des noch bestehenden Mangels an Studien zum direkten Vergleich der langfristigen Wirksamkeit und Sicherheit von verschiedenen pharmakologischen Mitteln, bleiben alle Empfehlungen zumindest teilweise subjektiv und stark abhängig von den Erfahrungen der Experten und deren Präferenz.

Dies führt zu einem breiten Spektrum an pharmakologischen Behandlungsempfehlungen. Die große Vielfalt der verwendeten Medikamente zeigt auch, dass keines davon ideal ist, d. h. keines der Medikamente bietet eine vollständige Linderung der Symptome ohne das Risiko von Nebenwirkungen. Einige Nebenwirkungen wurden in aktuellen Studien evtl. auch nicht beobachtet, weil langfristige Beobachtungen fehlen. Besonders im Hinblick auf Stoffwechselrisiken von Antipsychotika werden dringend Langzeitstudien benötigt, um Risiko und Nutzen der pharmakologischen Behandlung von Tics vollständig gegeneinander abzuwägen.

Die Behandlung von Tics mit dopaminmodulierenden Medikamenten begann mit TA, aber aufgrund ihres schlechteren Verträglichkeitsprofils (hauptsächlich EPS) wurden TA mehr und mehr durch AA ersetzt. So hat sich z.B. die Relevanz des TA Haloperidol in der Behandlung von Tics (in einer spezialisierten TS-Klinik an der Universität von London) von 2002 bis 2012 vom „Mittel der ersten Wahl“ zur ausschließlichen Verwendung bei behandlungsresistenten Patienten verringert. Inzwischen sind AA als Mittel der ersten Wahl in der pharmakologischen Behandlung von Tics durch europäische, US-amerikanische, kanadische und chinesische Richtlinien empfohlen.

Ergebnisse einer Online - Umfrage unter den Mitgliedern der Europäische Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms (ESSTS), welche 45 Experten aus Zentren in ganz Europa zu ihren Verschreibungspräferenzen befragte, ergab, dass Risperidon das am häufigsten verwendete Medikament zu Behandlung von Tic-Störungen im Jahr 2011 war. Die Ergebnisse zeigen für 2017 jedoch einen deutlichen Trend hin zu Aripiprazol gegenüber den letzten 6 Jahren. Tatsächlich hat Aripipra-

zol inzwischen Risperidon als das beliebteste Mittel der europäischen Tic-Experten überholt.

Aufgrund ihrer ausgezeichneten Wirksamkeits- und Verträglichkeitsprofile, welche sich über Jahrzehnte in der klinischen Praxis bewährt haben (anders bei Aripiprazol, für welches keine Langzeitstudien vorliegen, da es erst in 2002 auf den Markt kam), werden in Europa häufig auch Benzamide (besonders Tiaprid) verwendet. Darüber hinaus sind Benzamide deutlich kostengünstiger als Aripiprazol. Dennoch gibt es, obwohl häufig verwendet, nur sehr wenige Studien zu Benzamiden, was ggf. auf die Nichtverfügbarkeit in den USA zurückzuführen ist. In letzter Zeit gab es jedoch große Forschungsanstrebungen in China zur Bewertung der Wirksamkeit und Sicherheit von Tiaprid.

Clonidin und Guanfacin sind Optionen bei Tics und ADHS

Bei Patienten mit Tics und gleichzeitig vorliegender ADHS sollte eine Behandlung mit Mitteln wie Clonidin oder Guanfacin in Betracht gezogen werden. Es gibt Hinweise, dass diese Mittel eine zusätzliche Wirksamkeit auf Tics bei der Behandlung von komorbiden ADHS-Symptomen haben, während sie nur einen minimalen Nutzen für Patienten mit „reiner“ Tic-Störung haben. Bei Patienten mit Tics und gleichzeitig vorliegenden Zwangsstörungen scheint die Behandlung mit Risperidon zur Verstärkung der Wirkung eines SSRI (selektiven Serotoninwiederaufnahmehemmers) bei behandlungsresistenten Zwangssymptomen von besonderem Vorteil.

Leider sind Haloperidol und Pimozid in Deutschland bzw. den Vereinigten Staaten die einzigen formell zugelassenen Substanzen zur Behandlung von Tics. Daher muss ein Großteil ►

der pharmakologischen Verschreibungen für die Behandlung von Tics „off-label“ erfolgen, was dazu führen könnte, dass Ärzte zögern, diese Substanzen zu verschreiben und so Patienten mit Tic-Störungen Behandlungsmöglichkeiten nach dem neuesten Wissensstand vorenthalten.

Insgesamt gibt es, abgesehen von Dosisanpassungen keine Hinweise darauf, dass Kinder und Erwachsene unterschiedlich behandelt werden sollten. Die Dosierung sollte das aktuelle Körpergewicht berücksichtigen und dem im Wachstum zunehmenden Körpergewicht angepasst werden. Da der Schweregrad der Tics in 75% der Fälle während der Adoleszenz abnimmt, sollte die Medikation regelmäßig ausgeschlichen

werden, um zu überprüfen, ob diese noch angezeigt ist.

Durch die Nachweise der Wirksamkeit und Sicherheit von Aripiprazol, welche in den letzten Jahren erbracht wurden, scheint dieses Medikament das derzeit vielversprechendste in der pharmakologischen Behandlung von Tics zu sein. Weiterhin haben Benzamide (besonders Tiaprid) ihr hervorragendes Wirksamkeits-Verträglichkeitsprofil über Jahrzehnte europäischer, klinischer Praxis unter Beweis gestellt und sind daher auch sehr zur Behandlung von Tics zu empfehlen.

Dennoch ist die pharmakologische Behandlungsempfehlung im Einzelfall immer ein gut durchdachter Kompromiss zwischen persönlicher

Präferenz und Expertise basierend auf der klinischen Erfahrung des Psychiaters, der Kenntnis der aktuellen Richtlinien einschließlich der Nachweise über Wirksamkeit, Verträglichkeitsprofil und individuellem körperlichem Zustand, der regionalen Verfügbarkeit, der Möglichkeit des Patienten, die Kosten zu tragen, sowie der Berücksichtigung des psychopathologischen Profils einschließlich möglicher Komorbiditäten des Patienten. ■

Mogwitz S, Buse J, Wolff N, Roessner V: Update on the Pharmacological Treatment of Tics with Dopamine-Modulating Agents. ACS Chem Neurosci 9(4):651-672, 2018



KONTAKT

Prof. Dr. med. Veit Rößner

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
und -psychotherapie

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden

Fetscherstr. 74
01307 Dresden
Tel. +49(0)351 – 458 7168
KJPForschung@uniklinikum-dresden.de

TGD mit Infostand auf der DIDACTA 2018

von Hermann Krämer

Die Veranstaltungen der DIDACTA, der weltgrößten Bildungsmesse, dieses Jahr in Hannover vom 20. bis 24. Februar, sind im Allgemeinen sehr gut besuchte Mega-Ereignisse. An unserem Infostand konnten wir mehr als 200 Intensivgespräche (Strichliste) führen mit Pädagogen, Ergotherapeuten, Krankenpflegepersonal, Ausbilder/innen, Medienvertreter/innen, Eltern Tourette-betroffener Kinder und einigen Tourette-

Betroffenen. Zum Veranstaltungsende hatten wir unser Informationsmaterial komplett ausgegeben.

Mit einem massiven Output von Tourette-spezifischen Informationen hoffen wir die hier genannten Berufsgruppen im Sinne der Tourette-Betroffenen sensibilisiert zu haben. Für die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) in Hannover: Melanie Bödeker und Hermann Krämer.



Europäische Tagung zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom

von Michele Dunlap



Laura Beljaars skizzierte Möglichkeiten der Annäherung zwischen Medizinern und Betroffenen.



Das Abstract-Book zur Tagung

Bereits zum elften Mal trafen sich Fachleute vom 13. bis 15. Juni 2018 zur europäischen Tagung zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom, die von ESSTS (European Society for the Study of Tourette Syndromes) ausgerichtet und in Zusammenarbeit mit Dansk Tourette Forening organisiert wurde. Über 100 Teilnehmer folgten der Einladung der europäischen Vereinigung der Tourette Experten nach Kopenhagen und lauschten gebannt den vielfältigen Vorträgen aus Forschung und klinischer Arbeit zu Tic-Störungen / Tourette-Syndrom sowie assoziierter Komorbiditäten (ADHS, Autismus-Spektrum, Zwangsstörungen).

Einen Vortrag aus Betroffenen-Sicht präsentierte Laura Beljaars, Stichting de la Tourette, Holland, mit dem Titel „Closing the gap: easy ways we can improve the quality of life of those living with Tourette Syndrome by working together“. Darin griff sie erneut den bereits im Vorjahr adressierten Wunsch nach

Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen Medizinern/Wissenschaft und Betroffenen selbst auf und stellte aus Betroffenen-Sicht Möglichkeiten der Annäherung und Umsetzung vor.

„Jede Gruppe bietet Einblicke, beide profitieren voneinander“

Diese für alle Beteiligten zielführende Ausrichtung erhält durch nachfolgende Aussage zusätzlich Gewicht und mag Wegweiser für ein zukünftiges Miteinander darstellen:

„Was für eine großartige Erfahrung bei ESSTS - wir haben von „Experten“ aus der ganzen Welt gehört. Ich verwende den Begriff „Experten“, da dies ein Treffen der Forscher aus der ganzen Welt ist, die Antworten darauf suchen, wie wir eine bessere Behandlung und Verwaltung von TS anbieten können. Es waren auch Patientenvertreter von Selbsthilfegruppen aus verschiedenen Ländern anwesend. Die persönliche Erfahrung, mit TS zu leben, ist ebenso wertvoll wie das Fachwissen, jede

Gruppe bietet Einblicke, und beide profitieren voneinander. Wir betrachten beide als Experten auf dem gleichen Gebiet.“ (Quelle: Seonaid Anderson, Tourettes Action, UK)

Parallel zum wissenschaftlichen Kongress haben sich erneut nationale Selbsthilfe-Gruppierungen / Organisationen zum Austausch sowie Projektarbeit zusammengefunden. Einerseits wird ein Arbeitspapier erstellt, das Richtlinien für die Teilnahme von Tourette-Patienten an Studien vorschlägt, ergänzend wird an einem umfassenden Merkblatt für Patienten mit Tourette-Diagnosen gearbeitet.

Letzteres soll ein umfassendes Dokument werden, das nicht nur die Spitze des Eisbergs zum Thema Tourette für Betroffene vermittelt, sondern (mehr) Informationen zu bisher wenig kommunizierten Aspekten wie zum Beispiel Konzentrationsfähigkeit, Schmerz, Müdigkeit, Schlaf, Zwänge und vieles mehr bieten wird. ■

Tourette goes Europe - erster europäischer Austausch für junge Tourette Betroffene

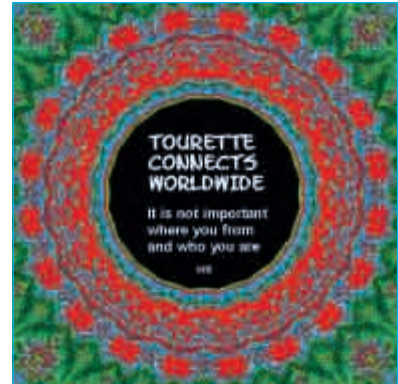
von Sven Rüger und Michele Dunlap

Eine geniale Idee ist Wirklichkeit geworden! Vom 16. bis 22. Juli 2018 haben 35 junge Menschen im Alter von 18 bis 29 Jahren an einem bisher einmaligen und nicht weniger außergewöhnlichen Projekt teilgenommen. Gemeinsam mit dem finnischen Jugendzentrum Piispala und den nationalen Tourette-Selbsthilfeorganisationen aus Finnland, Norwegen, Holland und Deutschland fand ein erster länderübergreifender Austausch für Tourette-Betroffene in Finnland statt.

Zielsetzung dieses durch Erasmus+ (Programm für Bildung, Jugend und Sport der Europäischen Union) finanzierte Projekt war zunächst die Begegnung Gleichgesinnter, die in Gesprächen und vielen sportlichen Aktivitäten einander kennenlernen können. Und natürlich Vertrauen zueinander aufbauen, die jeweilige

Lebensgeschichte mit allen Herausforderungen, Ängsten und Nöten miteinander teilen und voneinander lernen. Und im Idealfall auch ein Netzwerk etablieren, um sich im Alltag zu unterstützen. Und nicht zu vergessen: alles fand in englischer Sprache statt!

Jede nationale Gruppe wurde von Betreuern begleitet, die bei Bedarf als Dolmetscher fungierten, aber auch bei Krisen den jungen Menschen zur Seite stehen konnten. Sven Rüger und ich hatten die Möglichkeit mitzureisen und für die deutschen Teilnehmer Ansprechpartner zu sein. Sicher hatten wir eigene Vorstellungen, was aus der Begegnung sich entwickeln könnte, doch unser Fazit übertrifft unsere Vorstellungen bei Weitem. Wir hatten das Privileg eine außergewöhnliche Woche mit inspirierenden, mitfühlenden, witzigen und wunderbaren



„Tourette Connects Worldwide“

jungen Menschen mit großen Herzen und zarten Seelen kennenzulernen. Sie sind alle ins Wagnis gegangen, haben sich dem Unbekannten und Unerwarteten gestellt und dabei unglaublich viel gewonnen. Doch lassen wir einige Teilnehmer selbst zu Worten kommen. ►



Erwartungsvolle Teilnehmer bei der Anreise.



MICHIEL, JANNE und YAÏRA

„Es ist nicht möglich, eine andere Person wirklich zu verstehen, bis man die gleichen Dinge erlebt hat. Davor kannst du nur dein Bestes geben, um sie zu verstehen. Doch in diesem Camp weiß jeder genau, wie es sich anfühlt und welche Auswirkungen das Leben mit Tourette auf Gehirn und Körper hat. Es ist überhaupt nicht notwendig, sich zu erklären, und das ist ein riesiger Deal für uns.“

Wir haben viele Gruppendiskussionen geführt, an einer Vielzahl von Aktivitäten teilgenommen, die von Hofspielen über Wikingerboot-Rudern bis hin zu Mitternachtsschwimmen reichen! Doch das Beste ist, sich mit anderen Menschen zu verbinden: Wir haben auch unsere Geschichten über ernste Dinge wie Depressionen geteilt, die bei Tourette-Betroffenen häufig vorkommen. Wir haben auch viel gelacht und hatten so viel Spaß zusammen. Hier zu sein und ICH selbst zu sein, hat mir geholfen, mehr Selbstvertrauen zu gewinnen, da ich nicht die einzige bin, die diese Dinge erlebt.

Aber wir sind ganz normale Menschen - auch wenn das Wort normal ein bisschen schrecklich klingt, so zu benutzen - und wir versuchen, uns wie andere Menschen zu verhalten, aber das fühlt sich überhaupt nicht gut an. Hier konnten die anderen helfen und ihre Handlungsweisen

in verschiedenen Situationen teilen. Leute mit Tourette besitzen keine Art von Filter, um unnötige Eingaben aus der Welt um sie herum zu entfernen, also braucht es Zeit, bis wir uns beruhigen und die Dinge verarbeiten, wenn immer mehr Informationen aus der ganzen Welt eintreffen.

Wenn man mit anderen Leuten mit Tourette zusammen ist, erhöht sich auch die Anzeige der eigenen Tics, so dass es nach einem solchen Lager einige Monate dauern wird, bis man wirklich wieder etwas tun kann. Dennoch sind diese Leute hier so mutig - wir sind alle sehr weit weg von zu Hause und für einige ist dies das erste Mal, dass sie überhaupt reisen. Aber das war trotzdem die ganze Mühe wert.“

INGRID

„Wir sind jetzt seit einer Woche in Finnland, und ich habe viele tolle Leute aus Deutschland, den Niederlanden und Finnland mit Tourette getroffen. Und das Gefühl, das ich im Inneren habe, ist einfach großartig. Ich habe so viele großartige Menschen getroffen, niemand verurteilt dich, ich kann ich selbst sein, wir haben diese Woche zusammen gelacht und geweint. Und zum ersten Mal in meinem Leben habe ich mich zu Hause gefühlt. Weil niemand über dich lacht (wir lachen miteinander!) wegen der Tics, die du hast, brauchst du nicht zu verstecken,

wer du bist. Und ich werde euch allen danken, dass ihr meine Woche so gut gemacht habt!“

JULIA

„Ich bin fast zu Hause, hatte eine schöne Woche und bin so begeistert. Ich fühle mich so gut und bin zuversichtlicher in Bezug auf mein Tourette. Diese Woche hat mir sehr geholfen, weitere Schritte vorwärts zu gehen, um mein Tourette und mich selbst zu akzeptieren.“

Weitere Informationen und insbesondere Bilder über den Austausch gibt es im Blog von Michiel: <https://www.youtube.com/.../UCNAC2hrvmb-QMZspNMGLp3RQ/videos>

Wir als Betreuer ziehen unseren imaginären Hut vor diesen mutigen jungen Menschen und sagen: geht euren Weg weiter! Haltet den Kopf hoch und denkt daran, ihr seid einzigartig und kostbar, egal was andere sagen oder denken!

Der Geist des europäischen Austauschs lebt weiter, die holländische Tourette-Organisation ist bereits in der Planung eines weiteren Projekts. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. unterstützt dieses Vorhaben mit all ihren Möglichkeiten. Kommt das Projekt zustande, so werden wir Informationen dazu auf unserer Webseite veröffentlichen. ■

Jahrestagung in Köln: Drei Vereine informieren

von Michele Dunlap

Pünktlich zum 25. Jubiläum unseres gemeinnützigen Vereins haben wir uns „Unterstützung“ geholt und mit ADHS Deutschland e.V. sowie Aspies e.V. – Menschen im Autismus-Spektrum – gemeinsam Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit in eigener Sache betrieben.

Unter der Schirmherrschaft von Prof. Manfred Döpfner, leitender Psychologe, Kinder- u. Jugendpsychiatrie, Uniklinik Köln, und der Mitwirkung von Experten (Mediziner sowie Betroffene) wurde

ein umfassendes Programm mit einer Vielzahl von Experten- und praxisbezogenen Vorträgen und Workshops zu den jeweiligen Symptomen Tic-Störung/Tourette-Syndrom, ADHS sowie Autismus angeboten.

Unter dem Motto „Allein oder gemeinsam? Immer ein Ziel: mehr Lebensqualität!“ kamen über 160 Teilnehmer zu unserer zweiten gemeinsamen Veranstaltung (bereits 2010 hatten wir schon einmal gemeinsam getagt). Ergänzend zu

den Vorträgen und Workshops gab es Infostände aller drei Vereine und einen Bücherstand mit Fachliteratur, wo sich Gespräche jeder Art entwickelten.

Und natürlich boten die Kaffee- und Mittagspause Gelegenheit sich mit Medizinerinnen, Therapeuten, Vertretern der Selbsthilfeorganisationen sowie mit Betroffenen und Angehörigen sich auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen. Alles in allem eine runde Sache im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit! ■

..... WIR GRATULIEREN:



Im Rahmen der Veranstaltung wurden zwei Preisverleihungen durch Michele Dunlap, 1. Vorsitzende der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) vorgenommen. **Dr. Judith Buse**, Dresden, erhielt den **Andrea-Ludolph-Förderpreis**. Dieser Preis wird alle zwei

Jahre für besondere wissenschaftliche Leistungen in der klinischen und grundlagenwissenschaftlichen Forschung zu Tic-Störungen/ Tourette-Syndrom verliehen. Judith Buse ist eine Nachwuchswissenschaftlerin, die seit neun Jahren zum Tourette-Syndrom und assoziierten Störungen, wie Zwangsstörungen, in der Forschungsgruppe „Experimentelle Entwicklungspsychopathologie“ unter der Leitung von Prof. Veit Rößner am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden forscht. Ihr Kerninteressensgebiet sind die neurokognitiven Grundlagen von Tic- und Zwangsstörungen. Die TGD als Stifter des Preises ehrt damit das Lebenswerk der 2015 verstorbenen Kinder- und Jugendpsychiaterin und -psychotherapeutin Prof. Dr. Andrea Ludolph. Frau Ludolph war unter anderem Mitglied des wissenschaftlichen Beirats unserer Gesellschaft.



Der gezielte Wunsch vieler Betroffenen nach verhaltenstherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten bei Tic-Störungen / Tourette-Syndrom ist kein Geheimnis. Betroffene selbst wünschen sich ein Maß an Lebensqualität, die oftmals einer Pharmakotherapie und

ihren Nebenwirkungen entgegenstehen. Mit dem **Anerkennungspreis im Bereich Verhaltenstherapie** möchte die TGD ein Zeichen setzen, dieses Segment in der Wissenschaft weiter zu beleuchten und im Dialog mit Betroffenen selbst weitere Möglichkeiten nach alltagstauglichen, anwenderfreundlichen und effektiven Therapien zu finden bzw. zu konzipieren. **Paula Viefhaus**, M.Sc. Psychologin und Mitarbeiterin am Ausbildungsinstitut für Kinder- und Jugendlichen Psychotherapie an der Uniklinik Köln (AKiP) unter der Leitung von Prof. Manfred Döpfner, hat mit ihrer mehrjährigen Arbeit im Bereich der Verhaltenstherapie und insbesondere den Erkenntnissen ihrer vorgelegten Studie „Efficacy of Habit Reversal Training in Children with Chronic Tic Disorders“, die eine mittlere Wirkung von HRT bei Kindern und Jugendlichen belegen, diesen Weg gezielt eingeschlagen.

Aus der Selbsthilfegruppe „Thüringer Tandem“

von Lutz Friedrichsen

Wenngleich man von den Tourette-Betroffenen in Thüringen nicht sagen kann, dass sie sich regelmäßig treffen würden, so wird unsere Gruppe dennoch hin und wieder in Anspruch genommen.

Im Frühjahr 2018 kontaktierte uns eine Gruppe von vier Gymnasias-tinnen (Michelle Hambacher, Elisa Ortlepp, Jasmin Kühnel, Eva Schmelz) von der Andreas-Gordon-Schule in Erfurt (Berufliches Gymnasium für die Aus- und Fortbildung in Technik- und Dienstleistungsberufen). Die Schülerinnen planten in Vorbereitung auf Ihr Abitur im Jahr 2019 eine Seminarfacharbeit unter dem Motto „Ein Leben mit Tourette – zwischen Unverständnis und Akzeptanz in der Gesellschaft“. Diese Arbeit würde sozusagen als „mündliche Prüfung fungieren“ und ihre Bewertung in die Gesamtnote mit einfließen.

Dabei waren die vier jungen Damen durchaus stark motiviert. Einmal ging es Ihnen um die Beseitigung der „eigenen Unwissenheit“ und um die Frage, „wie es ist, mit Tourette zu leben und was das medizinische Problem bei den Abläufen im Kopf ist“.

Am 15. April war es soweit. Nachdem die Schülerinnen bereits Informationsmaterial und eine Lehr-DVD erhalten hatten, kam es in Sömmerda in einem kleinen Versammlungsraum der „Möbelkiste“ zu einem Treffen zwischen mehreren Betroffenen, ihren Angehörigen und den Schülerinnen. Dabei hatten wir uns über die eigenen alltäglichen Erfahrungen mit dem TS rege ausgetauscht und uns den durchaus zahlreichen Fra-

gen der vier Schülerinnen gestellt. Die TS-Betroffenen selbst kamen dabei aus verschiedenen Gebieten aus Thüringen.

Aus dem Altenburger Land war Ingolf Häselmann gekommen (er hat sich erst jetzt mit Mitte Fünfzig seinem Tourette „gestellt“ und zuvor noch keinen Kontakt zu anderen Betroffenen gehabt). Erschienen war auch Ursula Muth aus der Nähe von Eisenach, die sich auch im fortgeschrittenen Alter jetzt noch ihrer Problematik stellt und auch engagiert aus Ihrem Berufsleben als ehemalige Truckerfahrerin erzählen konnte. Vor Ort waren auch Regina Hartung und ihre betroffene Tochter Esther, die auch von Ihren Erfahrungen in der Schule berichtete. Dabei war auch Michaela Heidemann, die von Ihrem Sohn Jamie und seinen Erfahrungen rund um das Tourette-Syndrom berichten konnte. Auch der Verfasser dieser Zeilen konnte das Eine oder Andere aus seinem Leben mit dem Tourette-Syndrom zum Besten geben.

Für die Betroffenen war es eine willkommene Gelegenheit, auch einmal mit anderen „Tourettern“ zusammen kommen zu können. Letztendlich wurde dies durch Manuela Hambacher (der Mutter von Michelle Hambacher) ermöglicht, die den Versammlungsraum der „Möbelkiste“ zur Verfügung gestellt hatte.

Die Gymnasiastinnen möchten mit Ihrer Arbeit dazu beitragen, über Tourette aufzuklären. Wir vom „Thüringer Tandem“ werden auch in Zukunft Schülern bei solchen Arbeiten gerne Beistand leisten. ■



Im Theater: Vincent will Meer

von Christiane Hofmann



Das Ensemble der Hamburger Kammerspiele aus „Vincent will Meer“. (Foto: Anatol Kotte)

Ein spontaner Theaterbesuch? Mhm, gute Idee. Hatte ich lange nicht mehr, weder spontan, noch Theaterbesuch. Also los in die Hamburger Kammerspiele!

Danke Daniel Weber, dass du mich mitgenommen hast! Der hat nämlich die Produktion und die Schauspieler beraten. Dafür wurde er zur Generalprobe eingeladen und ich darf mit.

Nach einiger Ver(w)irrung (Stichwort Orientierungssinn) sind wir im Theater angekommen. Wir betrachten die Plakate im Foyer und stellen erstaunt fest, dass Till Demtröder, den wir als Hamburger natürlich aus dem „Grossstadtrevier“ kennen, bei dem Stück mitspielt.

Und wie geht es jetzt weiter? Zum Glück läuft einer der Schauspieler an uns vorbei und gabelt uns auf. Es ist Moritz Leu, der die Hauptrolle des Tourette-Betroffenen spielt. Er nimmt uns mit in den Theatersaal. Noch ist über die Sitze der Tisch für das Produktionsteam gebaut. Heute läuft das Stück zum ersten Mal komplett durch inklusive Licht und Ton. Die Schauspieler sind daher nervös.

Trotzdem kommen uns alle begrüßen und schnacken einen Moment mit uns. Ich bin beeindruckt, das hatte ich nicht erwartet.

Nun nehmen wir unsere Plätze in einer der ersten Reihen ein. Es wird dunkel, irgendwo hinter mir höre ich Daniels Tics. Moment, der sitzt doch neben mir! Mein Hirn braucht einen Moment um zu realisieren, dass das Stück begonnen hat und dass es Moritz Leu ist, der in seiner Rolle als Vincent ticct. Und damit hat er mich von der ersten Sekunde an überzeugt. Sowohl die vokalen als auch motorischen Tics sind realistisch dargestellt. Besonders die (beim Nachmachen so schwierigen) Tics der Gesichtsmuskulatur habe ich ihm komplett abgenommen. Und dazu noch Text usw. - tolle schauspielerische Leistung!

Für alle, die den Film nicht gesehen haben: Es geht um den Tourette-Betroffenen Vincent, der nach dem Tod der Mutter von seinem Vater, einem karriereversessenen Politiker in ein „Sanatorium“ gebracht werden soll, da dieser sich mit dem Tourette-Syndrom nicht auseinander setzen

kann und will. Dort trifft Vincent die anorektische Marie und Alexander, der eine Zwangserkrankung hat. Gemeinsam machen sich die Drei im geklauten Auto der Heimärztin auf, ans Meer zu fahren. Dort wollen sie die Asche von Vincents Mutter ans Meer bringen, zu dem sie so gerne noch mal gefahren wäre. Verfolgt werden sie dabei von Vincents Vater und der Ärztin. Dabei entsteht ein Roadmovie voller überraschender Wendungen, lustigen, traurigen und anrührenden Szenen.

Ein Roadmovie auf einer Theaterbühne, dazu noch einer kleinen? Das ist den Kammerspielen grandios gelungen. Die Bühne ist als steile Schräge mit drei großen Absätzen gebaut. Die Schauspieler klettern und rutschen darauf und es gelingt ihnen, dass man selbst bei einer Bergwanderung oder einer Verfolgungsjagd per Auto vergisst, dass sie sich eigentlich nur zwei Meter voneinander entfernt befinden. Wenige Requisiten reichen, zum Beispiel symbolisiert eine Bettdecke ein Zimmer im Heim, ein Lenkrad das Auto.

Das war eine gelungene Probe, zumindest als Externer waren keine Fehler zu merken. Auch von Daniels Tics ließen sich die Schauspieler nicht ablenken. Später erzählten sie, dass sie es als positiv empfunden haben und sich Touretter gerne ermuntert fühlen sollen, zu kommen. Trotzdem war natürlich zu merken, dass Daniel versuchte, seine Tics zu reduzieren. Da muss sich in unserer Gesellschaft noch einiges ändern, was Verständnis angeht. Wieso dürfen Jugendliche lautstark schreckliche Musik hören oder ein Telefonierender den ganzen Zug über intime Probleme informieren? Ganz ehrlich, dass ist doch viel nerviger!

Aber, um zum ursprünglichen Thema zurück zu kommen: es war ein vergnüglicher Abend und ist ein sehr empfehlenswertes Stück. ■

Teilnehmerstimmen vom Pferdegestützten Training für Jugendliche (8. bis 12.7.2018)



ALLAN:

Ich war zum ersten Mal bei der pferdegestützten Therapie und hatte vorher auch noch nicht viel mit Pferden zu tun. Ich habe in den fünf Tagen nette Trainer, Betreuer und Teilnehmer kennengelernt. Mit einem der Teilnehmer habe ich mich viel über unser Leben ausgetauscht. Nach meinem Empfinden hatten die anderen Teilnehmer aber weitaus weniger Tics als ich.

„Beim Reiten und Führen konnte ich mich sehr gut entspannen.“

Während der fünf Tage hatte ich deutlich weniger Tics als im Alltag. Auch meine Zwänge habe ich nicht so stark gespürt. Beim Reiten, also beim Sitzen auf dem Pferd, und Führen konnte ich mich sehr gut entspannen, beim Putzen auch, das fand ich aber langweiliger als das Reiten und das Führen. Ich konnte mich auch gut entspannen, wenn ich mich mit dem Therapiehund beschäftigt habe, zum Beispiel beim Streicheln und Spazier-

engehen. Die Beschäftigung mit den Tieren hat mir viel Spaß gemacht.

Zu Hause versuche ich den Entspannungstipp umzusetzen, an ein schönes Erlebnis zu denken und dabei einen bestimmten Punkt zu drücken. Das Drücken bringt bei mir nichts, aber an ein schönes Erlebnis zu denken hilft manchmal.

Das Essen war lecker, die Unterkunft war auch schön, ich mochte die Gegend. Wir waren zu dritt in einem Zimmer. Das hat gut geklappt. Hin- und Rückfahrt waren kein Problem.

Ich würde gerne noch einmal mit-

den Pferden gefahren und haben uns alle kennengelernt. Im Laufe des Nachmittags verabschiedeten sich die Eltern. Gegen Abend sind wir wieder ins Rosa-Scholl-Haus gefahren, wo wir untergebracht waren. Die restlichen Tage waren wir den ganzen Tag bei den Pferden, haben die Pferde geputzt, sie mit Fingermalfarben bemalt und durften sogar reiten.

„Es war schön, sich mit anderen über Tics und Zwänge auszutauschen.“

Am letzten Tag hat es durchgängig geregnet. Wir sind trotzdem zu den Pferden gefahren, aber sind mit allen zurück ins Rosa-Scholl-Haus gefahren und haben dort den Tag verbracht. Wir haben Spiele gespielt und am Abend haben wir gegrillt. Dann mussten wir uns von den Trainern verabschieden. Am nächsten Tag sind wir alle nach Hause gefahren.

Es war eine schöne Zeit. Es war schön, sich mit anderen über ihre Tics und Zwänge auszutauschen und zu hören, was sie dagegen machen.

JULE:

Ich bin zwölf Jahre alt und habe dieses Jahr zum zweiten Mal beim Pferdegestützten Training teilgenommen. Als bekannt gegeben wurde, dass ich dieses Jahr wieder dabei bin habe ich mich sehr gefreut. Vor allem als ich mitbekommen habe, dass noch Bekannte vom letzten Jahr kommen.

Es hat mal wieder mega Spaß gemacht. Am ersten Tag sind wir zu

Aufruf zur Redaktions-Mitarbeit!

von Daniel Weber



Liebe Mitglieder der Tourette-Gesellschaft, liebe Leser und Leserinnen,

sind Sie ein kreativer Mensch? Möchten Sie gerne auf ehrenamtlicher Basis etwas tun, damit Tourette weiter in die Öffentlichkeit rückt? Dann hätten wir einen Vorschlag für Sie.

Das „Tourette aktuell“-Team sucht Menschen, die gut schreiben können und Spaß an der Redaktionsarbeit haben. Für die nächste(n) Ausgabe(n) möchten wir mit Ihnen zusammenarbeiten, damit wir weiterhin eine Vereinszeitschrift von hoher Qualität entwickeln können. Wie schon gesagt, sind alle Redaktionsmitglieder ehrenamtliche Mitarbeiter.

Zur Redaktionsarbeit gehören Telefonkonferenzen, bei denen die Abstimmung und Aufgabenverteilung für die folgende Ausgabe erfolgt. Jeder hat einen Zuständigkeitsbereich für die Recherche von Themen.

Viele Artikel werden von den Mitarbeitern selbst geschrieben. Aber auch externe Personen kommen zu Wort. Zum Beispiel schreiben manche Menschen Selbsterfahrungsberichte oder gewähren Einblicke in viele Veranstaltungen.

Auch der wissenschaftliche Bereich kommt nicht zu kurz. Die Tourette-Zentren in Deutschland rufen immer wieder zur Teilnahme an Studien auf oder informieren über neue Behandlungsmethoden.

Das erste Treffen oder die erste Telefonkonferenz findet immer im Frühjahr statt. Dann wird es im Laufe des Jahres einige telefonische Zusammenkünfte geben und im Herbst wird dann die Druckerei miteinbezogen, die sich dann um die Umsetzung kümmert.

Es bleibt dann noch das Korrekturlesen, was wiederum von der Redaktion übernommen wird.

Vielleicht haben Sie jetzt Interesse gewonnen, mit sehr netten Menschen zusammenarbeiten und sich einzubringen.

Schreiben Sie uns doch gerne eine Mail an:

info@tourette-gesellschaft.de.

Vereinsarbeit und ehrenamtliche Unterstützung

von Michele Dunlap

Liebe Leser,

mit Stolz können wir auf 25 Jahre Vereinsarbeit blicken! Möglich gemacht haben dies eine Vielzahl von Menschen, die in erster Linie Engagement, Herzblut, Zeit, Ideen und Eigeninitiative dafür eingebracht haben – und dies als ehrenamtliche Leistung im Sinne der Vereinssatzung und zum Wohle der Mitglieder und Betroffenen. Als amtierende 1. Vorsitzende der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. möchte ich allen Ehrenamtlichen der Vergangenheit und der Gegenwart meinen Respekt zollen und ihnen für Ihre Bereitschaft danken, dem Verein zur Seite zu stehen und zu unterstützen.

Vereinsarbeit und ehrenamtliche Tätigkeit sind aber keine Selbstverständlichkeit – in der heutigen

Zeit wird dies zunehmend zum „Auslaufmodell“ ausrangiert. Dies spüren und erleben wir als gemeinnütziger Verein schon seit einiger Zeit – und jetzt brennt das Thema uns ganz heftig unter den Nägeln! Auch wenn Tic-Störung / Tourette-Syndrom mehr und mehr in der Öffentlichkeit platziert sind, so ist unsere Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel der Aufklärung, Sensibilisierung, Toleranz und Respekt gegenüber dem Anderssein nie zu Ende und benötigt weiterhin Unterstützung – von uns allen!

Doch die wenigen Schultern, auf die unsere Vereinsarbeit derzeit verteilt ist, reichen jetzt und zukünftig nicht mehr aus. Wir suchen dringend Menschen, die sich engagieren und etwas bewegen wollen in und mit unserem Verein. Menschen, die die bisher geleistete Öffentlichkeits-

arbeit, Außenwirkung und Ansehen in der Gesellschaft weitertragen und -entwickeln wollen.

Ohne Ihre tatkräftige Mitarbeit werden wir unsere Arbeit und somit den Verein nicht weiterführen können. Jetzt schon ist das Vorstandsteam auf ein absolutes Minimum geschrumpft, das Ausscheiden unserer langjährigen Vorstandskollegin Frau Bödeker reißt ein großes Loch. Auch unser Redaktionsteam sucht neue Mitgestalter und bei jeder Projektarbeit sind unterstützende Hände, Ideen und Gedanken mehr als hilfreich und willkommen.

Bitte lassen Sie die bisherigen 25 Jahre Arbeit unseres Vereins nicht im Sande versickern, engagieren Sie sich – wir brauchen neue Köpfe, neue Perspektiven, frischen Wind!

SO KÖNNEN SIE SICH EINBRINGEN:

Projektbezogen (einmalig oder auch gerne als Konstante im Team):

- Begleitung / Betreuung von jugendlichen Teilnehmern z.B. bei unserem Dauerprojekt Pferdegestütztes Training
- Info-Standbesetzung bei medizinischen Kongressen / Tagungen
- Mitglied im Redaktionsteam (ausführliche Informationen im Artikel auf Seite 27)

In der Selbsthilfearbeit

- Gründung und/oder Leitung einer regionalen Selbsthilfegruppe (SHG)
- Regionaler Ansprechpartner (stehen Sie per Mail/telefonisch zur Verfügung)

Im Vorstand

- Ab sofort Unterstützung des aktuellen Vorstandes bis zur nächsten Wahl
- Kandidaten für die Neuwahl der drei Vorstandsfunktionen im November 2019

.....

Bitte nehmen Sie den Kontakt zu uns unter info@tourette-gesellschaft.de auf und lassen Sie uns ein persönliches Gespräch führen, wo und wie Sie sich ehrenamtlich im Verein einbringen können bzw. wollen.

Ich freue mich auf Ihre Kontaktaufnahme.

Selbsthilfegruppen & Ansprechpartner

Die der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. angeschlossenen Selbsthilfegruppen sind in folgenden Städten bzw. für folgende Regionen und Bundesländer aktiv (Stand November 2018). Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind hier nur die E-Mail-Adressen der Ansprechpartner angegeben.

SELBSTHILFEGRUPPE	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
SHG Aschaffenburg	Frau Isermann	shg-aschaffenburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Dortmund (für Erwachsene)	Frau Neitzke	shg-dortmund@tourette-gesellschaft.de
SHG Hamburg	Herr Weber	shg-hamburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Mannheim	Herr Vettermann	shg-mannheim@tourette-gesellschaft.de
SHG Rostock	Frau Thurow Herr Tober	shg-rostock@tourette-gesellschaft.de
SHG Ruhrgebiet	Frau Bödeker	shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de
SHG Stuttgart	Herr Lorber	shg-stuttgart@tourette-gesellschaft.de
SHG Thüringen/Thüringer Tandem	Frau Heidemann Herr Friedrichsen	shg-thueringen@tourette-gesellschaft.de
SHG Würzburg	Herr Schmitt	shg-wuerzburg@tourette-gesellschaft.de

Zusätzlich zu den Selbsthilfegruppen haben sich in verschiedenen Städten bzw. Regionen Deutschlands Ansprechpartner/-innen bereit erklärt, Tourette-Betroffenen und ihren Angehörigen so weit wie möglich Hilfestellung und Erfahrungen anzubieten. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter www.tourette-gesellschaft.de.

STADT/REGION	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
Aachen	Frau Flecken	ansprechpartner-aachen@tourette-gesellschaft.de
Göttingen	Herr Kaim	ansprechpartner-goettingen@tourette-gesellschaft.de
Münster	Herr Humburg	ansprechpartner-muenster@tourette-gesellschaft.de
Nordhausen (Thüringen)	Herr Friedrichsen	ansprechpartner-nordhausen@tourette-gesellschaft.de
Osnabrück	Herr Grave	ansprechpartner-osnabrueck@tourette-gesellschaft.de
Speyer	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
Regensburg	KISS Regensburg	ansprechpartner-regensburg@tourette-gesellschaft.de

Tourette-Ambulanzen in Deutschland

FÜR KINDER & JUGENDLICHE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
KEH Berlin, Psychiatrische Institutsambulanz für Kinder und Jugendliche	Dr. Jörg Liesegang	Herzbergstraße 79 · 10365 Berlin ☎ 030/54 72 38 15 · ✉ s.schindler@keh-berlin.de
Universitätsklinikum Dresden Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie	Prof. Dr. Veit Rößner	Fetscherstr. 74 · 01307 Dresden ☎ 0351/4 58 35 76
Universitätsklinikum Erlangen Kinder-/Jugendabteilung für Psychische Gesundheit	Dr. Oliver Kratz	Schwabachanlage 6 · 91052 Erlangen ☎ 09131 / 85-39122 ✉ kjp-kontakt@uk-erlangen.de
Universität Göttingen, Kinder-/Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	Dr. Hendrik Uebel-von Sandersleben	Von-Siebold-Straße 5 · 37075 Göttingen ☎ 0551 / 39 66726
Tic-Ambulanz - AKiP - Ausbildungsinstitut für Kinder-/Jugendlichen Psychotherapie an der Uniklinik Köln	Univ.-Prof. Dr. Manfred Döpfner, Dr. Katrin Woitecki	Pohligstraße 9 · 50969 Köln ☎ 0221 / 478-76766 ✉ akip-ambulanz@uk-koeln.de
St. Elisabethen Krankenhaus, Lörrach Kinder-/Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	Dr. Clemens Keutler	Feldbergstraße 15 · 79539 Lörrach ☎ 07621 / 171-4802

FÜR ERWACHSENE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
Universitätsklinikum Aachen	Prof. Dr. Irene Neuner	Kullenhofstraße 52 · 52074 Aachen ☎ 0241/80 89539 ✉ ps-institutsambulanz@ukaachen.de
Tourette-Sprechstunde: Psychiatrische Institutsambulanz (PIA), Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Campus Charité Mitte, Berlin	Dr. Anais Djodari-Irani	Charitéplatz 1 · 10117 Berlin Geländeadresse: Bonhoefferweg 3 ☎ 030/450 517 095 ✉ psyamb.ccm@charite.de
Vivantes Wenckebach-Klinikum Berlin, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik	Dr. Walter de Millas	Wenckbachstraße 23 · 12099 Berlin ☎ 030/130 19 2528 ✉ tourette.wbk@vivantes.de
Universitätsklinikum Köln	Dr. Daniel Huys	Kerpener Straße 62 · 50937 Köln ☎ 0221/4 78-8 62 11
Universitätsklinikum Tübingen, Bereich Neurophysiologie & Interventionelle Neuropsychiatrie	Prof. Dr. Christian Plewnia	Calwerstraße 14 · 72076 Tübingen ☎ 07071 / 29 86121

FÜR ALLE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
Tic und Tourette Syndrom Ambulanz, Sektion Bewegungsstörungen und Neuro- modulation, Klinik für Neurologie mit Ex- perimenteller Neurologie, Campus Mitte, Charité - Universitätsmedizin Berlin	Dr. Christos Ganos	Marie-Curie-Straße 66 · 23562 Lübeck ☎ 0451/3101 8213
Universität zu Lübeck, CBBM	Prof. Dr. Alexander Münchau	Marie-Curie-Straße 66 · 23562 Lübeck ☎ 0451/3101 8213
Medizinische Hochschule Hannover	Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl	Carl-Neuberg-Straße 1 · 30625 Hannover ☎ 0511/5 32 35 51
Klinikum der Universität München	Dr. Richard Musil	Nussbaumstraße 7 · 80336 München ☎ 089/4400-53307

12. Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms (ESSTS) vom 15. bis 17. Mai 2019 in Hannover

Vom 15. bis 17. Mai 2019 wird die 12. Europäische Konferenz zum Tourette-Syndrom zusammen mit der Jahrestagung 2019 der Europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms (European Society for the Study of Tourette Syndrome, ESSTS) in Hannover stattfinden. Tagungspräsidentin ist Frau Professorin Kirsten Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover. Damit findet diese wichtigste wissenschaftliche Tagung zum Tourette-Syndrom in Europa nach 2010 zum zweiten Mal in Deutschland statt.

Renommierete Tourette-Experten

Zu dieser Tagung werden zahlreiche nationale und internationale Gäste in Hannover erwartet, darunter ÄrztInnen, PsychologInnen, ForscherInnen und andere Interessierte. Als Referenten werden wir zahlreiche renommierte Tourette-Experten aus dem In- und Ausland in Hannover begrüßen dürfen. Themenschwerpunkte der diesjährigen Tagung werden unter anderem sein:

- Vorstellung der Ergebnisse der Europa weit durchgeführten Studie EMTICS zur Frage, ob Tics und Zwänge durch Infektionen (beispielsweise mit Streptokokken) verursacht oder

verstärkt werden können, ob immunologische Mechanismen bei der Entstehung des Tourette-Syndroms eine Rolle spielen sowie zum Einfluss von Stress auf Tics (siehe auch <https://www.emtics.eu/>).

- Neue Behandlungsleitlinien der amerikanischen Gesellschaft für Neurologie zur Therapie des Tourette-Syndroms
- Differenzierung zwischen Tics und anderen Bewegungsstörungen wie Bewegungsstereotypen und funktionellen Bewegungen

In Zusammenhang mit der Konferenz wird erneut ein Workshop zum Habit Reversal Training für TherapeutInnen angeboten werden, einer Verhaltenstherapie zur Behandlung von Tics. Wie auch in den vergangenen Jahren wird zeitgleich ein Treffen aller europäischen Tourette-Selbsthilfegruppen stattfinden.

Zu dieser Tagung laden wir alle Interessierten herzlich nach Hannover ein.

Weitere Informationen werden zur Verfügung stehen unter <https://www.essts.org/meetings.html>

Ev. Kirchentag:

Dortmund ruft in 2019

Der 37. Deutsche Evangelische Kirchentag 2019 bringt über 100.000 Menschen jeden Alters, unterschiedlicher Religionen und Herkunft zusammen, um ein Fest des Glaubens zu feiern und über die Fragen der Zeit nachzudenken und zu diskutieren.

Ein fester Bestandteil des Kirchentages ist das Aussteller-Format Markt. Der Markt der Möglichkeiten (MdM) und die Messe im Markt (MiM) sind zusammen eine der größten Veranstaltungen zur Kommunikation zivilgesellschaftlicher Gruppen und Initiativen in Deutschland. In diesem Format haben alle die Möglichkeit, ihre Projekte oder Produkte zu präsentieren – egal, ob der Hintergrund kirchlicher, kultureller oder gesellschaftspolitischer Natur ist.

Unsere erfolgreiche Bewerbung um einen Platz im Markt der Möglichkeiten führt uns nach Dortmund – kommen Sie uns besuchen!

Pferdegestütztes Training

Seit nunmehr drei Jahren in Folge bietet die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) das begehrte Projekt Pferdegestütztes Training an. Auch im kommenden Jahr wollen wir erneut ein solches Projekt anbieten, avisiert ist ein Termin im Juni. Halten Sie doch ein Auge auf unsere Webseite - sobald wir alles, was es braucht, festgezurr haben, werden wir dies veröffentlichen.

Mitglied werden

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit. Als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette-Syndrom sowie die jährlich erscheinende, kostenlose Mitgliederzeitschrift Tourette Aktuell. Zur Begrüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informationsmaterialien.

Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft in der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns - Mitgliedschaft“ auf der Webseite www.tourette-gesellschaft.de.

Spenden

Ihr Beitrag hilft uns anderen zu helfen und zu unterstützen!

Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung, ganz gleich ob klein oder groß, einmalig oder regelmäßig. Sie treffen die Entscheidung. Wir sagen in jedem Falle jetzt schon DANKE.

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftssteuer befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns automatisch eine Zuwendungsbescheinigung. Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

UNSER SPENDENKONTO:

Volksbank Kur- und Rheinpfalz

IBAN: DE40 5479 0000 0000 1131 58

BIC: GENODE61SPE



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Redaktion

Daniel Weber (Chefredakteur),
Hermann Krämer (Wissenschaftlicher
Redaktionsleiter), Michele Dunlap.

Vorstand der TGD e.V.

Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Melanie Bödeker (2. Vorsitzende)

Gestaltung und Satz

agentur steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr
gmbh, Herne
www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft
Deutschland e.V.

Fotos

Privatbestand, pixabay.