



Tourette aktuell Nr. 16

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



- Berichte vom Vorstand
- Neues aus der Forschung
- Berichte von Betroffenen
- Tourette International
- Tourette in den Medien
- Studienaufrufe

- 3 **Editorial**
Das neue Team stellt sich vor
- 4 **Berichte vom Vorstand**
*Tagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland in Dresden
von Lutz Friedrichsen und Melanie Bödeker*
- 6 *Jasna Fritzi Bauer übernimmt die Schirmherrschaft der TGD*
- 7 **Neues aus der Forschung**
*Abstract zur Arbeit „Stigma und Stigmabewältigung am Beispiel von
Menschen mit dem Tourette-Syndrom“ von Svenja Winterboer*
- 7 *EMTICS von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl*
- 9 *Tourette – eine Erbkrankheit? Tourette – eine vererbte Störung!
von Andrea Ludolph*
- 10 **Berichte von Betroffenen**
Unser Weg zum Dronabinol von Elke Strecker
- 12 *Der Einkaufstraum von Florian Piecha*
- 13 *Mein Leben mit dem Tourette-Syndrom von Kirill Glazunov*
- 15 **Tourette International**
Bericht aus Kolumbien von Diego Alejandro Sánchez Castillo
- 16 *Die Tourette-Gesellschaft Australien von Robyn Latimer*
- 18 *WISSENSDURS-TIC – Tourette goes Europe von Odette Schunke*
- 19 *Links zu anderen Tourette-Gesellschaften*
- 20 **Story**
Schwics von Daniel Weber
- 21 **Tourette kreativ**
Jener Tag ist wandlungsfähig von Chris
- 22 **Tourette in den Medien**
*Bericht zu den Kinopreviews und zur Premiere von
„Ein Tick anders“ von Gabi Richter*
- 23 *Das Tourette-Syndrom von Jasna Fritzi Bauer*
- 24 *Andrew Fischer von Daniel Weber und Melanie Bödeker*
- 25 *„X Factor“ als Sprungbrett für R8choiz?
von Daniel Weber und Melanie Bödeker*
- 27 **Studienaufrufe**
Warum tut er das bloß?
- 28 *Neue Studie zur Tiefen Hirnstimulation bei Tourette-Syndrom an
der Uniklinik Köln*
- 29 *Riechverhalten von Menschen mit Tourette-Syndrom am
Universitätsklinikum Aachen*
- 30 **Ansprechpartner**
- 31 **Impressum**
- 32 **Last Minute**
Neuer Ansprechpartner für den Raum Koblenz



Das neue Team stellt sich vor



Links: Daniel Weber (Chefredakteur); rechts: Julia Edelmann, Svenja Winterboer, Elke Strecker und Christiane Kant

An dieser Stelle möchten wir Ihnen gerne das neue Redaktionsteam der Tourette aktuell vorstellen.

Neuer Chefredakteur ist Daniel Weber, 35 Jahre alt, und seit seinem sechsten Lebensjahr selbst Tourette-Betroffener. Nach einer langen Odyssee von Arzt zu Arzt und von Therapeut zu Therapeut hat er mit 13 Jahren die Diagnose bekommen. Hauptberuflich ist Daniel Weber bei einem Verein angestellt, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Menschen mit Bewegungsstörungen zu unterstützen und das Tourette-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Svenja Winterboer ist 25 Jahre alt und kommt aus Hannover. Sie arbeitet als Sozialarbeiterin in einem Jugendamt, was ihr viel Freude bereitet. Das Thema Tourette-Syndrom be-

gleitet Svenja seit drei Jahren, damals lernte sie ihre betroffene Freundin kennen. Seitdem setzt sie sich für die Aufklärung über das Tourette-Syndrom ein.

Die ebenfalls aus Hannover stammende Julia Edelmann ist 28 Jahre alt und studiert soziale Arbeit.

Da sie selbst vom Tourette-Syndrom betroffen ist, liegt ihr die Öffentlichkeitsarbeit besonders am Herzen.

So freut sich Julia im Team der TA dabei sein zu dürfen und auf diese Weise einen Beitrag zur Aufklärung zu leisten.

Christiane Kant ist selbst Betroffene und kommt aus Berlin. Sie sieht es als eine Herausforderung, den alltäglichen Querelen der mal mehr, mal weniger starken Zwänge mit Neugier statt mit Angst gegenüberzustehen. Christiane schreibt gerne, hat wie-

der mit dem Autofahren angefangen und mag den Kontakt zu Menschen, der Natur und den Tieren. Sie ist Leiterin der SHG Berlin – Tourette / ADHS / Zwang.

Elke Strecker ist 46 Jahre alt, Mutter eines 16-jährigen Tourette-Betroffenen, Ansprechpartnerin für schulische Probleme mit dem Tourette-Syndrom im Raum Hannover. Seit zwei Jahren engagiert sie sich ehrenamtlich bei der TGD und bemüht sich um Aufklärung, Toleranz und Akzeptanz in unserer Gesellschaft. Elke sieht das Tourette-Syndrom nicht als Erkrankung, sondern als Herausforderung.

Zum weiteren Redaktionsteam gehören der 1. Vorsitzende Lutz Friedrichsen und die 2. Vorsitzende Melanie Bödeker.

Tagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland in Dresden

von Lutz Friedrichsen und Melanie Bödeker

Am Samstag, dem 8. Oktober 2011, fand im Hörsaal des Kinder- und Frauenzentrums in Dresden, Fettscherstraße 74, die Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. statt. Sie stand diesmal unter dem Motto „Therapie der Tic-Störungen – aktueller Stand und Perspektiven“.

Kurz vor 10.00 Uhr begrüßten Lutz Friedrichsen und Herr Prof. Dr. med. Veit Rößner die Anwesenden und eröffneten die Tagung.

Ab 10.00 Uhr referierte Herr Prof. Dr. Veit Rößner (Dresden) hinsichtlich der „Probleme und Perspektiven anhand der Europäischen Leitlinien“. Diese sind in jüngster Vergangenheit veröffentlicht wor-

den und setzen erstmalig europaweite Standards für die Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Tic-Störungen. Sie werden Ärzten, Psychiatern bzw. Psychotherapeuten an die Hand gegeben, damit diese die Störungen eindeutiger erkennen und gleichzeitig mehr über die geeigneten Therapien erfahren können. Die Leitlinien sind von der „European Society for the Study of Tourette Syndrome“ (ESSTS) verabschiedet worden.

Im Anschluss daran gewährte Frau PD Dr. Andrea Ludolph vom Uniklinikum in Ulm Einblicke in die Planungen einer Pharmastudie. Dazu sind bei der Deutschen Forschungs-Gesellschaft (DFG) und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung Anträge auf finanzielle Unterstützung gestellt worden, damit im Rahmen einer Pharmastudie der Einsatz von Tiaprid bei Tic-Störungen untersucht werden kann. Bislang sind die entsprechenden Anträge immer abgelehnt worden. Eine Ursache dafür könnte darin gesehen werden, dass Tic-Störungen oder gar das Tourette-Syndrom im Vergleich zu anderen Krankheiten als „gesellschaftlich nicht so relevant“ betrachtet werden.

Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl aus der MHH Hannover referierte über das Thema „Cannabis bei Tic-Störungen“. Dabei wurde wieder einmal deutlich, dass man vor der Verabreichung von z. B. Dronabinol im Einzelfall entscheiden und auch von einer gewissen Mindestschwere der Tic-Erkrankung bei dem Be-

WEITERE INFOS

Eine Bildergalerie zur Tagung finden sie auf unserer Webseite.

www.tourette-gesellschaft.de

troffenen ausgehen muss. Dronabinol ist teil-synthetisch produziertes Tetrahydrocannabinol (THC).

Nach der Mittagspause ging es weiter mit einem Referat von Frau Dr. Katrin Woitecki aus Köln zum Thema „Psychotherapie“ bei Tic-Störungen. Dabei wurde z. B. das Habit Reversal Training herausgestellt, das gleich zu Beginn einer erforderlichen Behandlung eine geeignete Alternative zur medikamentösen Therapie sein kann. Schwierigkeit ist jedoch, dass es noch nicht so viele Therapeuten in Deutschland gibt, die dieses Training vermitteln können.

Herr Prof. Dr. Münchau aus dem UKE in Hamburg berichtete über die *Agentur für Überschüsse*.

Hauptziel ist die längerfristige Verknüpfung multimodaler Forschungsprojekte über neurologische Phänomene mit Methoden der systemischen Neurowissenschaften mit Methoden und Techniken des Theaters und der Performance unter der Prämisse einer grenzüberschreitenden Diskussion. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf der langfristigen ästhetischen und diskursiven Annäherung an die neuropsychiatrische Spektrumsstörung Gilles-de-la-Tourette-Syndrom, die durch Tics (überschüssige Bewegungen und Geräusche/Lautäußerungen inkl. obszöner Gesten und Wendungen) und Echophänomene



Lutz Friedrichsen

(automatische Imitation) charakterisiert ist.

Institutionell ist die *Agentur für Überschüsse* an N.E.M.O., einen eingetragenen Verein zur Förderung der Erforschung von Bewegungsstörungen am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, angebunden.

Im Frühjahr 2011 konnte die Agentur ihr erstes Projekt, die Performance-Lecture *Schwics* zu den Lautgedichten von Kurt Schwitters präsentieren. *Schwics* verschränkt die beiden Bereiche des dadaistischen Lautgedichts mit dem Tic-Phänomen der *Tourette-Krankheit* und wurde im April 2011 im Rahmen des Festivals *150 % Hamburg* uraufgeführt.

Die *Agentur für Überschüsse* arbeitet mit Künstlern unterschiedlicher Disziplinen und entwickelt grenzüberschreitende Projekte im Bereich verschiedener künstlerischer Genres, die eine komplexe Auseinandersetzung mit der methodisch-begrifflichen Arbeit der Agentur zur Darstellung bringen.

Herr Prof. Dr. Rothenberger aus Göttingen berichtete den Anwesenden die bisherigen Erkenntnisse zum Thema Neurofeedback.

Zum Schluss der Tagung referierte Frau Elke Strecker (SHG Hannover) eindrucksvoll über unerwartete Arzneimittelwirkungen aus Sicht der Betroffenen in den Selbsthilfegruppen.

Sie schilderte die unterschiedlichsten Erfahrungen der bei einem Tourette-Syndrom üblicherweise angewendeten Medikamente.

Dabei war es ihr besonders wichtig zu erwähnen, dass ein Medika-

mentenversuch durchaus seine Berechtigung hat, wenn die Lebensqualität und der Lebensmut der Betroffenen stark eingeschränkt sind. Wichtig hierbei ist der unbedingte Besuch eines auf das Tourette-Syndrom spezialisierten Arztes.

Die Pausen nutzten die anwesenden Tagungsgäste zum regen Austausch untereinander, und um eine kleine Stärkung zu sich zu nehmen.

Als Dank für die Referenten übergab der 1. Vorsitzende Lutz Friedrichsen in diesem Jahr einen original Dresdner Stollen.

Der Gesellschaftsabend fand ab 20.00 Uhr im Hotel Quintessenz Forum Best Western statt.

Nach einer kurzen Rede durch den 1. Vorsitzenden unterhielt Andrew Fischer (wir berichten über ihn ausführlich in diesem Heft) die Gäste mit drei Liedern auf seiner Gitarre. Zwei davon hat er selber komponiert.

Das Büffet an diesem Abend ließ wirklich keine Wünsche offen.

Mehr über die Aktivitäten der Tourette-Gesellschaft Deutschland erfahren Sie unter www.tourette-gesellschaft.de.

Letztendlich können wir auf eine gelungene Jahrestagung zurückblicken und freuen uns schon sehr darauf, Sie alle im nächsten Jahr am



Interessierte am Infotisch



Die Anwesenden lauschem dem Vortrag

13. Oktober 2012 in Ulm wieder begrüßen zu dürfen. ■

Jasna Fritzi Bauer übernimmt die Schirmherrschaft der TGD



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

ich fühle und fühle mich geehrt und freue mich sehr, die Schirmherrschaft für die Tourette-Gesellschaft Deutschland übernehmen zu dürfen.

Als erstes möchte ich mich beim Vorstand und dem wissenschaftlichen Beirat bedanken, dass Sie mich als Schirmherrin vorgeschlagen und angenommen haben.

Ich werde versuchen, alles in meiner Macht und in meinen Kräften Stehende zu tun, um die Tourette-Gesellschaft Deutschland

so gut wie möglich zu unterstützen.

Das Thema Tourette beschäftigt mich auch jetzt, nach meiner Erfahrung mit dem Thema bei dem Film „Ein Tick anders“, immer noch nachhaltig.

Durch Kontakt mit Betroffenen und Angehörigen bleibt das Thema stetig im Raum stehen, und genauso auch das Bedürfnis, die Menschen über diese Krankheit zu informieren und aufzuklären. Immer wieder bin ich von Geschichten über Reaktionen von nicht Betroffenen auf die Tics in der Öffentlichkeit schockiert

und denke, in einer Zeit, in der die Gesellschaft doch so „aufgeschlossen“ scheint, sollte ein Thema wie das Tourette-Syndrom eben nicht mehr zu solchen Reaktionen führen.

Darum will ich mich so gut wie möglich vor allem für die Aufklärung und die Verbreitung der Informationen über das Tourette-Syndrom einsetzen. Ich hoffe natürlich sehr, dass sich meine Popularität in den Medien in den nächsten Jahren noch erweitert und ich als „prominentes Gesicht“ oder „bekanntere Person“ die Tourette-Gesellschaft Deutschland besser und natürlich dann auch noch medienwirksamer vertreten kann.

Auch hoffe ich natürlich, dass ich ein angemessenes Maß an Zeit investieren kann, da ich doch momentan sehr gefordert werde in meinem Beruf und Terminabstimmungen nicht allzu leicht fallen. Dem Ganzen blicke ich aber positiv in die Zukunft und freue mich auf die bevorstehende Zusammenarbeit mit Ihnen.

Ich hoffe, Sie einmal alle persönlich kennen lernen zu dürfen.

Mit herzlichen Grüßen aus Berlin

Jasna Fritzi Bauer



Abstract zur Arbeit „Stigma und Stigmabewältigung am Beispiel von Menschen mit dem Tourette-Syndrom“

von Svenja Winterboer

Während meines Studiums der Sozialen Arbeit schrieb ich im Fach Ethik eine Arbeit mit dem Titel „Stigma und Stigmabewältigung am Beispiel von Menschen mit Tourette-Syndrom“.

Im Rahmen meines Engagements in Selbsthilfe-Projekten wurde offenbar, dass eben diese nur einen kleinen Teil der vom Tourette-Syndrom betroffenen Menschen erreichen. Dies war meine Motivation, zu erarbeiten, welche Alternativen zur Selbsthilfe es in der Stigmabewältigung speziell für Tourette-Syndrom-Betroffene gibt.

Basierend auf Erving Goffmans Theorie zum Themenkomplex Stigma, Stigmatisierung und Stigma-management, stellte ich heraus, welchen Stigmatisierungsformen Tourette-Betroffene ausgesetzt sind

und welche Strategien sie zur Bewältigung dieser anwenden.

Zur Veranschaulichung meiner theoretischen Erkenntnisse führte ich eine Online-Umfrage durch, an welcher 76 Betroffene teilnahmen.

Ergebnis meiner Recherchen war, dass besonders stark betroffene Menschen im Alltag vielfältigen Stigmatisierungen ausgesetzt sind. Außerdem wirkt beim Tourette-Syndrom der sogenannte Generalisierungseffekt, durch den Betroffenen häufig noch weitere vermutete negative Eigenschaften zugeschrieben werden. Die Teilnehmer_innen meiner Umfrage benannten zahlreiche Bewältigungsstrategien. Während einige den Weg des sozialen Rückzugs wählen, um Stigmatisierungen zu entgehen, gehen andere bewusst den Weg nach vorne und

betreiben Aufklärungsarbeit.

Das Wissen der Nicht-Betroffenen über das Tourette-Syndrom zu erhöhen, ist ein Weg, der den Betroffenen das Leben durch mehr Akzeptanz und weniger Stigmatisierung erleichtern kann.

Die Arbeit „Stigma und Stigmabewältigung am Beispiel von Menschen mit Tourette-Syndrom“ sowie die Ergebnisse der Online-Umfrage finden Sie auf der Homepage der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (www.tourette-gesellschaft.de).



SVENJA
WINTERBOER

EMTICS = European Multicentre Tics in Children Studies

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Im Rahmen des 7. Forschungsrahmenprogramms (FP 7) der Europäischen Union (EU) wurden 2011 wiederum Fördergelder in Millionenhöhe für wissenschaftliche Projekte in Europa zur Verfügung gestellt. Erstmals konnten hierbei auch Anträge eingereicht werden, die sich mit Zwangs- und Tic-Stö-

rungen bei Kindern befassen. Als der Ausschreibungstext 2010 bekannt gegeben wurde, haben sich sehr schnell verschiedene europäische Tourette-Forscher entschieden, einen Antrag zur Erforschung der Ursachen des Tourette-Syndroms einzureichen. Erfreulicherweise haben wir im April 2011 erfahren,

dass unser Antrag positiv bewertet wurde und mit insgesamt sechs Millionen Euro gefördert werden wird.

An diesem ersten, großen, europaweiten Forschungsprojekt, das voraussichtlich Anfang 2012 beginnen wird, werden insgesamt 27 Forschergruppen aus elf verschiedenen Ländern (Niederlan- ▶

de, Deutschland, England, Italien, Schweiz, Griechenland, Israel, Belgien, Ungarn, Spanien und Dänemark) teilnehmen. In Deutschland werden die Universitätskliniken in Dresden, Hamburg, Hannover und München beteiligt sein.

Konkret befasst sich dieses Forschungsprojekt mit der Frage, ob Streptokokken-Infektionen (sogenannte β -hämolyisierende Streptokokken der Gruppe A [GABHS]) als entscheidender Faktor an der Entstehung von Tics und Zwängen beteiligt sind. Über einen solchen Zusammenhang wird seit Ende der 1980er Jahre diskutiert, nachdem eine deutliche Zunahme von Tic- und Zwangserkrankungen in zeitlichem Zusammenhang mit GABHS-Infektionen registriert wurde. Als zugrundeliegendes Konzept wird vermutet, dass sich sogenannte Antikörper nach einem banalen Streptokokken-Infekt nicht nur (wie gewünscht) gegen die Streptokokken-Bakterien richten – um die Infektion zu bekämpfen – sondern fälschlicherweise auch gegen körpereigene Gehirnzellen. Es wurde daher vermutet, dass – zumindest bei einer Untergruppe von Patienten mit Tourette-Syndrom – die Entstehung der Tic-Störung

auf eine immunologische Reaktion in bestimmten Hirnstrukturen zurückzuführen ist. In Einklang mit dieser Annahme wurden in den letzten Jahren mehrere Studien veröffentlicht, in denen gezeigt werden konnte, dass (1) der Beginn des Tourette-Syndroms gehäuft in engem zeitlichen Zusammenhang mit einer Streptokokken-Infektion steht, (2) bei Patienten mit Tourette-Syndrom im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen erhöhte Antikörper-Titer gegen Streptokokken-Antigene (Anti-Streptolysin-Antikörper [ASL] und Anti-DNAse) vorliegen und (3) bei Patienten mit Tourette-Syndrom spezielle Antikörper gegen Hirnzellen nachweisbar sind.

Seit 2004 wird daher vorgeschlagen, für solche Patienten mit Tics oder Zwängen, bei denen in engem zeitlichen Zusammenhang mit dem Beginn der Symptome ein Streptokokken-Infekt nachgewiesen werden konnte, den Begriff PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections, deutsch: autoimmun bedingte neuropsychiatrische Erkrankung des Kindesalters in Folge eines Streptokokken-Infektes) zu verwenden.

Neben Befunden, die dieses „PANDAS-Konzept“ stützen, wurden in den vergangenen Jahren immer wieder aber auch Untersuchungsbefunde veröffentlicht, die gegen dieses Konzept sprechen und nahelegen, dass einem Streptokokken-Infekt keinerlei Bedeutung bei der Entstehung einer Tic-Störung zukommt und das gehäufte gleichzeitige Auftreten von Infekt und Tics rein zufälliger Natur ist.

Die seither geführte Diskussion ist aus zweierlei Gründen überaus bedeutsam: Sollten Streptokokken in der Tat an der Entstehung des Tourette-Syndroms beteiligt sein, so wäre erstmals eine konkrete Ursache der Erkrankung nachgewiesen. Zum anderen wäre es dann möglich, eine ursächliche – und nicht wie bisher lediglich eine symptomatische – Behandlung durchzuführen. Diese könnte sich entweder mittels Antibiotika direkt gegen die Streptokokken richten oder mittels immunverändernder Medikamente die fehlgeleitete Immunreaktion beeinflussen. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt werden solche Therapien nicht empfohlen, da Beweise für eine Wirksamkeit fehlen und die Behandlungen auch mit Risiken behaftet sind.

Im Rahmen von EMTICS sollen nun zwei separate Studien durchgeführt werden, um zu klären, ob Streptokokken ursächlich an der Entstehung von Tic-Störungen bei Kindern beteiligt sind und ob (bei nachgewiesenem Streptokokken-Infekt) eine Behandlung mit Antibiotika zu einer Besserung führen kann. Begleitend sollen in großer Zahl Laboruntersuchungen durchgeführt werden, um immunologische Parameter und entzündliche Veränderungen zu bestimmen.

Europaweit sollen in der **ersten Studie** insgesamt **500 Kinder** im

DIE STUDIENÄRZTE

Prof. Dr. Veit Rößner

Kinder- und Jugendpsychiatrie
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel.: 0351/458-7168
kjpforschung@uniklinikum-dresden.de

Prof. Dr. Alexander Münchau

Neurologische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040/7410-50134 oder -53770
muenchau@uke.uni-hamburg.de

Prof. Dr. Kirsten R. Müller-Vahl

Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie
und Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover
Tel: 0511/532-3551
bokemeyer.stefanie@mh-hannover.de

Prof. Dr. Norbert Müller

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Ludwig-Maximilians-Universität München
Nussbaumstraße 7, 80336 München
Tel: 089/5160-3397
norbert.mueller@med.uni-muenchen.de



Alter zwischen 4 und 10 Jahren über drei Jahre beobachtet werden, bei denen zum Beginn der Studie keine Tic-Erkrankung besteht, die aber einen Angehörigen ersten Grades haben (Eltern, Geschwister), bei dem eine Tic-Störung bekannt ist. Es ist anzunehmen, dass bei einer gewissen Zahl dieser Kinder mit einem erhöhten Risiko für das Eintreten einer Tic-Erkrankung im Beobachtungszeitraum tatsächlich Tics eintreten werden. Ziel ist es herauszufinden, ob bei diesen Kindern zum Zeitpunkt des Tic-Beginns gleichzeitig auch ein Streptokokken-Infekt vorliegt.

Darüber hinaus sollen in einer **zweiten Studie 700 Kinder** im Alter zwischen 5 und 17 Jahren über ein Jahr beobachtet werden, bei denen bereits eine Tic-Erkrankung bekannt ist. Dabei soll die Frage geklärt werden, ob bei Eintreten

einer Verschlechterung der Tics gleichzeitig ein Streptokokken-Infekt oder andere Stressoren nachweisbar sind. Jene Kinder, bei denen im Beobachtungszeitraum in der Tat ein Streptokokken-Infekt eintritt, können zusätzlich an einer doppel-blinden **Behandlungsstudie** teilnehmen, in der eine Therapie mit dem Antibiotikum Amoxicillin durchgeführt wird, um feststellen zu können, ob eine Antibiotika-Behandlung zu einer Verbesserung der Tics führt.

Da alle klinischen Zentren, die an der Rekrutierung der Kinder beteiligt sind, bereits heute in einer europäischen wissenschaftlichen Gesellschaft (European Society for the Study of Tourette Syndrome, ESSTS) zusammenarbeiten, besteht die große Hoffnung, diese überaus ambitionierte Studie erfolgreich durchführen zu können.

Die Studienzentren in Dresden (Prof. Rößner), Hamburg (Prof. Münchau), Hannover (Prof. Müller-Vahl) und München (Prof. Müller) würden sich sehr freuen, wenn wir auch in Deutschland zum Gelingen dieser wichtigen Studie beitragen können und sowohl Kinder mit bereits bestehender Tic-Erkrankung teilnehmen, als auch gesunde Kinder mit einem Geschwisterkind oder Elternteil mit bestehender Tic-Erkrankung.

Bei Interesse an einer Studienteilnahme können Sie sich mit den Studienärzten in Verbindung setzen.



**PROF. DR. MED.
KIRSTEN R.
MÜLLER-VAHL**

Tourette – eine Erbkrankheit? Tourette – eine vererbte Störung!

von Andrea Ludolph

Was Tourette ist, muss an dieser Stelle den Lesern von Tourette Aktuell nicht erklärt werden. Dass Tics in manchen Familien gehäuft auftreten, ist ebenfalls bekannt, auch, dass Jungen deutlich häufiger betroffen sind als Mädchen (ca. 4:1). Tatsache ist aber, dass der Erbgang für Tic-Störungen gänzlich ungeklärt ist. Aus Familienstudien wissen wir, dass Verwandte ersten Grades (Eltern, leibliche Kinder, Geschwister) eines Betroffenen mit Tourette-Syndrom ein Risiko von 10–20 % haben, ebenfalls irgendeine Form

von Tics zu entwickeln. Diese kann deutlich schwächer ausgeprägt sein, kann vorübergehend sein oder aber auch beeinträchtigender sein. Das Risiko liegt in Familien von Betroffenen also deutlich höher als in der allgemeinen Bevölkerung, in der man mittlerweile davon ausgeht, dass nahezu jeder Hundertste (0,6–1 %) ein Tourette-Syndrom entwickelt und 2–4 % eine vorübergehende oder chronische Tic-Störung haben. Obwohl bereits etliche genetische Studien (Studien, in denen Gene, die Träger von Er-

binformation, untersucht werden) durchgeführt wurden, ist das „Tourette-Gen“ nicht bekannt und auch nicht zu erwarten. Man vermutet, dass viele verschiedene Gene zusammenwirken und ein bestimmtes Zusammenspiel von Genen zu der Entwicklung von Tics beiträgt. Auch Wechselwirkungen zwischen Genen und Umweltfaktoren werden vermutet. Manchmal wird eine Veränderung an einem Gen entdeckt, das dann in einer einzelnen Familie eine ganz große Rolle für die Tic-Entstehung zu spielen >



Berichte von Betroffenen

DIE STUDIENÄRZTE

Prof. Dr. Veit Rößner

Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
Universitätsklinikum Dresden
Goetheallee 12, 01309 Dresden
Tel.: 0351/458-3576
www.kjp-dresden.de

Prof. Dr. Alexander Münchau

Neurologische Abteilung
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040/42803-3371 oder -9367
muenchau@uke.uni-hamburg.de

PD Dr. A Ludolph

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
und -psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm
Krankenhausweg 3, 89075 Ulm
Tel.: 0731/500-61636, Fax: -61683
andrea.ludolph@uniklinik-ulm.de

scheint. Aufsehen erregte die Untersuchung einer Familie, in der der Vater vom Tourette-Syndrom betroffen war. Hier kam es bei der Mutter zu 15 Schwangerschaften, von denen sieben in Fehlgeburten mündeten. Von den acht überlebenden Kindern, sechs Jungen, zwei Mädchen, waren alle ebenfalls mit Tic-Störungen erkrankt. In der Familie der Mutter gab es weder Tic-Störungen noch Zwangserkrankungen. Damit war klar, dass der Vater

der Überträger war. Es fand sich eine Veränderung des sogenannten HDC-Gens, das wichtig für den Histaminstoffwechsel ist. Histamin ist auch ein Botenstoff im Gehirn, der für den Schlaf-Wach-Rhythmus, Appetit, Gedächtnisfunktion und Verhalten wichtig ist und auch bei der Entwicklung von allergischen Reaktionen eine Rolle spielt. In einer weiteren Untersuchung von vielen anderen Tourette-Betroffenen ließ sich dieses veränderte Gen aber nicht wieder finden.

Da bereits so viele Studien, in denen Risikogene dann an großen Gruppen untersucht werden sollten, zu Enttäuschungen geführt haben, soll jetzt weltweit eine sehr groß angelegte Studie mit knapp 5000 Teilnehmern mit Tourette durchgeführt werden. An dieser Studie nehmen neben sieben Zentren in den USA auch Zentren in Südkorea und in Europa teil, darunter drei deutsche Zentren (Prof. Dr. V. Rößner, Universitätsklinikum Dresden; Prof. Dr. A. Münchau, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; PD Dr. A. Ludolph, Universitätsklinik Ulm). In diese Studie sollen tausende von Familien eingeschlossen werden, in denen mindestens ein Elternteil und mindestens zwei Kinder von Tic-Störungen betroffen sind.

Für diese Studien werden DNA-Proben für die genetische Un-

tersuchung durch eine einfache Blutentnahme gewonnen. Selbstverständlich werden alle Daten, die im Zusammenhang mit der Studie erhoben werden, anonymisiert. Die Auswertungen werden in den USA stattfinden. Auch ist Ziel, das Material anderen großen Forschergruppen zur Verfügung zu stellen.

Selbstverständlich werden für diese Studie die Genehmigungen der drei Ethikkommissionen der drei genannten Universitäten eingeholt werden.

Wenn in Ihrer Familie ein Elternteil und zwei leibliche Kinder von Tic-Störungen oder auch Zwangsstörung betroffen sind, können Sie sich ausführlich über diese geplante Studie informieren. Um in Zukunft bessere Therapieformen finden zu können, ist es wichtig zu wissen, warum diese Störung überhaupt entsteht. Hierzu kann eine solche Untersuchung des Erbgangs einen erheblichen Beitrag leisten. Für ausführlichere Informationen können Sie sich gern an die drei Zentren wenden.



ANDREA
LUDOLPH

Unser Weg zum Dronabinol

von Elke Strecker

Dronabinol ist der isolierte Hauptwirkstoff der Cannabispflanze. Seit 1998 ist es eine verkehrs- und ver-

schreibungsfähige Rezeptursubstanz, d. h. das Medikament wird in der jeweilig beauftragten Apotheke

nach Verordnung hergestellt, da es noch kein zugelassenes Fertigarzneimittel in Deutschland gibt.



Die rechtliche Grundlage zur Erstattungsfähigkeit von Dronabinol ist bisher immer noch sehr strittig. Sicherlich gibt es schon einige Krankenkassen, die bereits für die Kosten aufkommen, aber noch lange ist das nicht die Mehrheit und vielen Betroffenen steht hier ein langer und harter Weg bevor, den ich mit meinem Bericht ein wenig erleichtern möchte.

Zu diesen sogenannten Ausnahmefällen gehört auch mein Sohn. Seit 2005 wird mein Sohn wegen seines Tourette-Syndroms behandelt. Bei ihm besteht seit vielen Jahren ein TS mit ausgeprägten motorischen und vokalen Tics. Zudem besteht eine ausgeprägte Zwangserkrankung kombiniert mit Zwangshandlungen und Zwangsgedanken. In der Vergangenheit zog er sich immer mehr sozial zurück. Ebenso war ein Schulbesuch seit Monaten nicht mehr möglich. Die fehlende bzw. unzureichende Wirkung der Neuroleptika und die gravierenden Nebenwirkungen veranlassten uns, erneut nach einer zufriedenstellenderen Lösung zu suchen.

Wir sahen in dem Behandlungsversuch mit Dronabinol eine letzte Möglichkeit, meinem Sohn ein wenig Lebensqualität zurückzugeben.

Nachdem wir unserer Krankenkasse unser Anliegen mitteilten, bekamen wir eine Ablehnung.

Eine Kostenübernahme sei leider nicht möglich, da noch nicht alle therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft seien.

Zu diesem Zeitpunkt bekam ich Hilfe und Unterstützung von einer Mutter, deren Sohn Dronabinol bewilligt bekam. Schnell war mir klar, dass der Fehler wohl auf meiner Seite lag.

Ein einfaches Schreiben mit der Bitte um Kostenübernahme reicht natürlich nicht aus.

Diese Mutter stellte mir den Bescheid ihres Sohnes zur Verfügung. In der Hoffnung, dass die Krankenkasse nun Einsicht habe, setzte ich ein zweites Schreiben auf. Natürlich kam wieder eine Ablehnung, mit der Begründung, Dronabinol sei in Deutschland für TS nicht zugelassen.

Meine Wut und Verzweiflung wuchs. Spontan nahm ich mir nun einen Anwalt, der die Interessen meines Sohnes vertreten sollte. Der Anwalt legte gegen den Bescheid Widerspruch ein, telefonierte mit unserer Krankenkasse und bekam dann auch tatsächlich konkretere Aussagen, welche weiteren Unterlagen bzw. Stellungnahmen hilfreich wären.

Eine ausführliche Stellungnahme der behandelnden Ärztin sowie weitere „Fallbeispiele“ von Patienten, die bereits Dronabinol bekommen, und ein Schreiben des Direktors der Schule (in dem er mitteilte, dass mein Sohn aufgrund der Schwere des TS den Unterricht nicht besuchen kann) brachten dann den ersehnten Erfolg.

Ob es nun an dem Widerspruch des Anwalts, an den vielen „Fallbeispielen“ oder an dem ausführlichen Gutachten der behandelnden Ärztin lag, vermag ich nicht zu sagen. Vielleicht war es einfach die Kombination aus allem.

Letztendlich sind wir einfach nur erleichtert, dass mein Sohn diesen Behandlungsversuch ausprobieren kann. Momentan ist er noch in der Findungsphase der richtigen Dosierung. Fest steht, dass er keinerlei Nebenwirkungen hat. Seine Tics sind um 60 Prozent reduziert und ein Schulbesuch seit nun mehr zwei Wochen wieder möglich. Seine Lebensqualität ist deutlich gestiegen und seine soziale Isolation gehört wieder der Vergangenheit an. Natürlich sind noch andere Baustellen vorhanden. Gegen seine Zwangserkrankung hilft Dronabinol nicht.

Ich hoffe sehr, dass mein Sohn die Tropfen weiterhin gut verträgt und dass ich mit unserem kleinen Bericht anderen Betroffenen etwas Mut zusprechen konnte. Gerne stehe ich bei eventuell weiteren Fragen zur Verfügung.



**ELKE
STRECKER**

erreichen Sie unter der
E-Mail-Adresse

[schule-hannover@](mailto:schule-hannover@tourette-gesellschaft.de)

tourette-gesellschaft.de

Viel zu oft machen Tourette-Betroffene die Erfahrung einer Stigmatisierung innerhalb unserer Gesellschaft. Obwohl viele Berichte über das Tourette-Syndrom in den Medien zu finden sind, reagieren viele Mitmenschen noch mit Ablehnung, Irritationen oder gar Mobbing. Manchen Betroffenen ist ein Bewegen in öffentlichen Verkehrsmitteln daher nicht möglich, wo sie für eine gewisse Zeit eng zwischen vielen Menschen still sitzen müssen, ebenso in

Wartezimmern von Arztpraxen etc. Gerade auch beim Einkaufen sind sie der Flut der Auswahl ausgesetzt inmitten vieler Menschen.

Daher ist es jedes Mal noch ein Lichtblick, gerät man beim „Erklären“ seiner Ticstörung an Menschen, die damit ganz natürlich umgehen – wie unten stehender Bericht eines stark vom Tourette betroffenen jungen Mannes zeigt.

Der Einkaufstraum

von Florian Piecha

Hallo werte Mitbetroffene oder auch Nichtbetroffene.

Mein Name ist Florian Piecha, ich bin 22 Jahre alt und leide seit meiner Geburt an dem Tourette-Syndrom.

Aufgrund der Tatsache, dass ich in einer eigenen Wohnung wohne, muss ich ab und an Einkaufen gehen und dabei habe ich eine Entdeckung gemacht, die meine Sichtweise auf die doch leider ab und zu sehr intolerante Gesellschaft in Sachen Tourette und anderen „Abnormalitäten“ wieder ins positive Licht gerückt hat.

Ich wohne in Berlin im sehr grünen Stadtteil Steglitz und dort bin ich seit einigen Jahren Kunde beim nahe liegenden Einkaufsladen, der zu der EDEKA-Kette gehört.

Ich kann nur positive Sachen über diesen Markt berichten, der Marktleiter ist von seiner Einstellung zu Tourette eine wahre Bereicherung für unsere Gesellschaft.

Er war es, der mir das tägliche Brot im wahrsten Sinne des Wortes wieder schmackhaft machte, weil er durch seine hoch kompetente Art sowie durch sein Einfühlungsvermögen den Kunden gegenüber den wöchentlichen Einkauf für einen Menschen wie mich, der aufgrund der Tics eh schon sehr wenig an die frische Luft geht, wieder möglich machte.

Ein Beispiel:

Gestern Abend ging ich einkaufen, extra um zirka 22 Uhr, da es dann schön leer ist, sowohl im Markt als auch auf der Straße.

Man muss anmerken, der EDEKA ist ein 24-Stunden-Markt, d. h. man kann rund um die Uhr von Montag bis Samstag dort einkaufen, was meinen Gewohnheiten sehr zugute kommt.

Als ich dann dort ankam (in dem Markt befindet sich wegen der späten Zeit immer Security) ging ich zuallererst zu meinem „Geldgeber“, dem Bankautomaten, der praktischerweise dort auch untergebracht ist, um mir Bares zu holen.

Der Weg führte mich an den Sicherheitsbeamten vorbei und ich erkannte, dass ich die beiden nicht kannte bzw. dass es neue sein mussten.

Ich schlenderte also nach dem Erhalt des Geldes zu den beiden und sagte meinen „Standarderklärungs-spruch“ – „Entschuldigen Sie, ich habe ein Tourette, also bitte nicht wundern.“ – doch zu meiner Verblüffung kam kein fragendes Gesicht der beiden, sondern der Satz „Kein Problem, wir sind instruiert worden“. Mir kippte dann fast die Kinnlade herunter, weil ich mit allem außer mit diesem Satz gerechnet hatte.

Dann wurde mir recht bald bewusst, dass die beiden das auch ernst meinten, denn sonst hätten sie wegen meiner lauten Tics interveniert.

Der Filialleiter und sein Team sind ein Beispiel von hochgradiger Kompetenz in Bezug auf die Freundlichkeit und Offenheit der Menschen gegenüber anderen, nicht „Normalen“.

Der Marktleiter sowie alle Angestellten sind sich der Tragweite bewusst, dass das Tourette-Syndrom keine spaßige Witzveranstaltung ist, sondern eine ernstzunehmende Erkrankung.

Diese Tatsache lässt mich ruhigen Herzens immer wieder in diesem Markt einkaufen, auch wenn EDEKA zuweilen vielleicht etwas teurer als andere Ketten ist. Ich muss offen sagen, ich gehe gerne dort hin und werde das auch weiterhin tun, weil ich mich dort sicher und geborgen fühle.

Ich hoffe, allen hat mein Beitrag einigermaßen gefallen und ich wünsche jedem einzelnen Tourettler, dass er oder sie so eine Erfahrung machen darf.

Es ist wunderschön zu wissen, dass man trotz einer Erkrankung akzeptiert wird.



Mein Leben mit dem Tourette-Syndrom

von Kirill Glazunov

Kurz zu meinem Krankheitsbild

Ich heie Kirill Glazunov, bin 38 Jahre alt und lebe seit etwa 18 Jahren mit dem Tourette-Syndrom. Schon in der Kindheit zeigten sich bei mir gewisse Auffälligkeiten wie Ordnungs- und Waschwnge, Neigung zum Perfektionismus sowie die ersten, noch nicht besonders auffälligen Tics. Erst nach der Pubertt begann ich ganz merkwürdige „Rituale“ direkt in der Öffentlichkeit durchzuführen, wobei ich die für mich als „Mutproben“ definiert habe, verschiedene Handzeichen und ruckartige Bewegungen, Tnzeln mit den Beinen usw. Auerdem musste ich mich zu Hause oftmals verletzen und griff zu den Steckdosen. Ich bekam damals meine ersten Medikamente, sowie die Diagnose „Zwangserkrankung“.

Nach einer Phase der vermeintlichen Besserung kam dann mit etwa 25 Jahren eine Reihe von explosionsartigen Anfllen mit sehr heftigen motorischen Tics oder „unkontrollierten Wutausbrchen“, vermutlich als Reaktion auf meine stndigen Versuche, die Tics im Alltag zu unterdrcken bzw. auf meine „Nicht-Akzeptanz“, oder „Nicht-Ernstnahme“ der Erkrankung und eine ungeheuerliche Anstrengung, dem „Etalon der Normalitt“ in der Öffentlichkeit zu entsprechen. Ab diesem Zeitpunkt in meinem Leben konnte ich auf meine Tics gar keinen Einfluss mehr nehmen und stand deshalb vor der uersten Grenze der Verzweiflung, da ich mir mein Verhalten nicht erklren

konnte. Immer wieder gingen mir ganz verschiedene Einrichtungsgegenstnde durch meine heftigen motorischen Tics kaputt. Auf der Strae, im Bus und im Supermarkt gab es immer wieder rger mit Passanten, die mit meiner Krankheit nicht umgehen konnten.

Whrend meines ersten stationren Aufenthaltes in der Medizinischen Hochschule Hannover wurde mir endlich von einer fhrenden Fachrztin fr Neurologie und Psychiatrie die Diagnose „Tourette-Syndrom“ gestellt. Das war fr mich ein ganz wichtiges Ereignis, durch das mir vieles klar geworden ist. Nun gab es eine Erklrung dafr, was nun mit mir los war und dass ich nicht „verrckt“ bin. Dennoch war ich noch lange Zeit deprimiert, da ich wusste, dass diese Krankheit unheilbar ist und ich mit ihr bis zu meinem Lebensende klarkommen muss.

Nach etwa zweieinhalb Jahren habe ich dank einer intensiven Verhaltenstherapie in einer speziellen Klinik die stark ausgeprgten motorischen Tics deutlich beruhigen knnen, so dass ich keine besonders zerbrechlichen Sachen mehr wie Glasscheiben, PC-Tastaturen und andere sensible Gegenstnde kaputt machte und mir ging es mit der ganzen TS-Symptomatik allmhlich besser. Mein Studium an der Hochschule fr Bildende Knste in Braunschweig ging schneller voran und ich konnte sogar anfangen, wieder Auto zu fahren wie vor dem Ausbruch der Krankheit. Ich war

damals in einer berwiegend guten Stimmung und habe sogar ernsthaft daran geglaubt, irgendwann wieder ganz gesund zu werden.

Doch mit dem Tod meines Stiefvaters im Jahr 2002 und einer fr mich sehr schmerzhaften Trennung von meiner damaligen Freundin verschlimmerte sich die Symptomatik bei mir wieder nach und nach, wobei diesmal die vokalen Tics in den Vordergrund rckten. Ich schrie oft oder machte verschiedene Gerusche und Laute. Aber auch die motorischen Tics nahmen wieder zu: Ich fing wieder an zu zucken, musste unterschiedliche Bewegungen und „zwanghafte Rituale“ mit den Beinen und Armen ausfhren, drckte bermig krftig alles was ich anfassen musste, zog ver- ▶



Kirill Glazunov: Stillleben

schiedene Grimassen und spannte ununterbrochen meinen ganzen Oberkörper an.

Mit viel Mühe und Zielstrebigkeit kam ich mit meinem Studium – trotz aller Schwierigkeiten, die damit verbunden waren – langsam, aber sicher voran, so dass ich meine Diplomarbeit im Juli 2006 abgeben und das Diplom machen konnte.

Doch gleich danach begann sich mein gesamter Krankheitszustand systematisch zu verschlimmern. Nach mehreren weiteren stationären Behandlungsversuchen wurde klar, dass mir ein normaler Lebensalltag nicht mehr möglich ist. Durch extrem aggressives oder autoaggressives Verhalten in Verbindung mit ausgeprägten Zwängen konnte ich fast nicht mehr in die

Öffentlichkeit gehen. Aber auch der Zwang, zu Hause zu bleiben und nicht rausgehen können, wurde für mich zum Horror. So landete ich im Oktober 2007 zunächst im „Eingliederungsheim Wahrenndorff“ in der Nähe von Hannover, nicht weit vom Haus meiner Mutter, so dass sie mich öfters besuchen konnte. Und dann, im April 2008, bekam ich einen Platz in einem Alters- und Pflegeheim in Wildemann im Harz. Mehrmals wurde ich in die geschlossene Psychiatrie eingeliefert, wo ich für längere Zeiten am Pflegebett fixiert werden musste. Auch die lang andauernden, qualvollen Panikattacken begleiteten mich in dieser Zeit, für mich die schlimmste meines Lebens.

Doch dann ging es wieder etwas aufwärts: Ich lernte im Heim eine besonders nette Krankenpflegerin kennen, die bereit war, mir einen Teil ihrer Wohnung unterzuvermieten und mich zu Hause zu pflegen (zur Zeit habe ich die Pflegestufe 2).

Seit dieser Zeit bemühe ich mich (zusammen mit meinem gesetzlichen Betreuer) um einen Platz in einer Fachklinik für Verhaltenstherapie gegen Zwänge, weil ich damit schon früher, wie erwähnt, sehr gute Erfahrungen gemacht habe. Dazu gehörte die Erfahrung, dass die Behandlung von Zwängen sich auch positiv auf die Reduktion der Tics auswirkt.

Doch keine der Kliniken, bei denen ich mich in den letzten zwei Jahren telefonisch oder persönlich

vorge stellt habe, war bereit mich aufzunehmen. Das lag wohl vor allem an der erheblichen Lautstärke meiner vokalen Tics und an den recht ausgeprägten motorischen Tics und Zwängen, von denen sich andere Patienten und das Personal gestört fühlen würden.

Kurz noch zu meiner Person und meinem beruflichen Werdegang

Ich bin in Moskau, Russland, geboren, habe mit 17 das Abitur gemacht und an einer Moskauer Kunsthochschule die ersten vier Semester studiert. Mit 19 Jahren bin ich mit meiner Mutter nach Deutschland, schließlich nach Hannover, gekommen und begann 1993 an der Hochschule für Bildende Künste in Braunschweig in der Fachrichtung Kommunikationsdesign erneut zu studieren. Trotz zahlreicher Ausfälle wegen stationärer Aufenthalte in verschiedenen Kliniken und Krankenhäusern konnte ich gute Studienleistungen erbringen und meine Diplomarbeit erfolgreich beenden. Im Hauptstudium näherte ich mich immer mehr dem Medium Film. So lautete das Thema meiner Diplomarbeit „Eine filmische Dokumentation über den Architekten und Anthroposophen Niels Sonne-Frederiksen, über seine Person und sein Lebenswerk“.



Kirill Glazunov: Porträt



KIRILL
GLAZUNOV



Bericht aus Kolumbien

von Diego Alejandro Sánchez Castillo

Ich heiße Diego Alejandro Sánchez Castillo und komme aus Ibagué, Tolima, Kolumbien. Geboren wurde ich 1984 und derzeit studiere ich Anlagentechnik. Ich bin nicht verheiratet und lebe bei meinen Eltern.

Die ersten Anzeichen des Tourette-Syndroms traten im Alter von ca. zehn Jahren auf. Ich hatte den Zwang, ständig ins Badezimmer gehen zu müssen und meine Unterwäsche aus- und dann wieder anzuziehen. Ich hatte das Gefühl, das etwas Schlimmes passiert, falls ich dies nicht tue.

Alles wurde noch zwingender, das mit dem Badezimmer war nur der Beginn. Ich begann auf gefliesten Böden herumzuspringen – alles ohne Grund. Ich musste dies tun, um mich wohl zu fühlen, zur Ruhe zu kommen und eine innerliche Ruhe zu finden. Danach musste ich Wörter und Redewendungen wiederholen. Dies fanden meine Freunde damals lustig und ich wiederholte diese Dinge über Monate hinweg für sie, bis ich auf andere Dinge stieß – für andere Personen. Damit war ich auch herausgefordert, meine Tics zu unterdrücken, doch das verschaffte mir nur Unbehagen.

Als Heranwachsender begann ich zu schreien, meine Beine hochzuheben, meinen Kopf und meinen Nacken zu bewegen, dies war oft-

mals schmerzhaft sowie feindlich. Schon sehr früh begab ich mich mit meinen Eltern und einigen Freunden auf die Suche nach Hilfe – ich war der einzige in der Familie mit diesem Syndrom. Sie unterstützten mich all die Jahre und lehnten mich niemals ab, obwohl ich viele Bemerkungen von Außenstehenden wegen meiner Tics hinnehmen musste.

Tourette hat mein Selbstwertgefühl sehr beeinträchtigt, manchmal habe ich mir selbst wehgetan. Ich hatte auch Freundinnen, die ich sehr liebte und sie mich auch, aber

wenn wir auseinandergingen, habe ich immer mein Tourette-Syndrom dafür verantwortlich gemacht.

Auch wenn viele Menschen anderer Meinung sind, so bin ich überzeugt, dass ich ganz normal im Kopf bin. Ich liebe meine Familie und Freunde sehr, ich liebe auch meinen Neffen, der gerade ein Jahr alt ist.

Ich bin der Meinung, dass TS meine Entwicklung als Berufstätiger beeinflusst, ganz gleich ob ich Angestellter oder Selbständiger bin. In der Regel lehnen Menschen meine Tics ab. Doch gerade eine Selbsthilfegruppe kann sehr hilfreich und unterstützend bei der Suche nach einer Anstellung sein oder zum Erfahrungsaustausch. Zur Förderung des Selbstwertgefühls ist es wichtig, sich für etwas zu engagieren,

und seine Lebenserfahrungen mit anderen zu teilen, gibt einem das Gefühl, nicht mit dem Problem alleine zu sein.



Diego Alejandro Sánchez Castillo mit Verwandten



**DIEGO ALEJANDRO
SÁNCHEZ CASTILLO**

Die Tourette-Gesellschaft Australien

von Robyn Latimer

Die australische Gesellschaft Tourette Syndrom (TSAA) wurde 1989 durch eine Gruppe betroffener Eltern, Fachleute und Familien gegründet, um gemeinsam Unterstützung für TS-Betroffene zu finden, ihr Leben zu meistern. Dies wurde maßgeblich durch Prof. Perminder Sachdev, Leiter der Neuropsychiatrischen Abteilung des Prince-of-Wales-Krankenhauses (ehemals Prince-Henry-Krankenhaus in Little Bay, Sydney, Standort unserer ersten Büroräume) ermöglicht.

Prof. Sachdev und andere interessierte Fachleute ermutigten Familien, sich gegenseitig zu unterstützen, als begleitende Maßnahme zur medizinischen Behandlung. Die Forschungsergebnisse aus den Vereinigten Staaten der 80er-Jahre belegten, dass gerade Selbsthilfegruppen einen wertvollen Beitrag nach Erstdiagnose von TS darstellen. Diese Philosophie hat sich über die Zeit bei unseren Mitgliedern sehr bewährt und die TSAA trägt als Gesellschaft aktiv und nützlich zur Förderung bei der Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit und Unterstützung bei und ist Fürsprecher für seine Mitglieder und die Gemeinschaft. Prof. Sachdev ist weiterhin als wissenschaftlicher Berater tätig und die TSAA hat ihre Arbeit auf andere australische Bundesstaaten ausgeweitet mit Selbsthilfegruppen in New South Wales, Queensland, Western Australia, Tasmania and South Australia.

Unser derzeitiges Büro befindet sich im Prince-of-Wales-Krankenhaus, Sydney. Wir sind ein eigen-

finanzierter gemeinnütziger Verein, alle Spenden sind steuerabzugsfähig. Unsere Arbeit wird durch Ehrenamt erzielt. Wir erhalten keine Fördermittel außer einmaligen Beihilfen, unsere Mittel erzielen wir aus Spendenaktivitäten, Verkauf von Infomaterialien sowie Geldern aus Mitgliedschaften und Seminaren.

Seit 22 Jahren engagieren sich Eltern mit betroffenen TS-Kindern unablässig, ihnen ein besseres Leben zu ermöglichen – dies hat unsere Gesellschaft stark gemacht. Zuwachs bei den Mitgliederzahlen sowie eine Informationsnachfrage sind positive Zeichen unserer Arbeit – das heutige Bild und Verständnis von TS ist u. a. maßgeblich durch unsere Bemühungen geprägt worden. Zur weiteren Sensibilisierung der Öffentlichkeit für diese seltene Erkrankung organisieren wir jährlich im Mai eine „TS-Bewusstseinswoche“.

Die Zielsetzung unserer Gesellschaft liegt in der Unterstützung von TS Betroffenen sowie in der Öffentlichkeitsarbeit für die Zielgruppen Ärzte, öffentliche Einrichtungen und die Allgemeinheit.

Unsere Aktivitäten dienen ausschließlich diesem Ziel und beinhalten:

- ▶ Hilfe für TS-Betroffene und deren Familien
- ▶ die Zusammenstellung und Verbreitung von Informationen zu TS sowie dessen Behandlungsmethoden
- ▶ Verteilung von Informationen zu TS an Ärzte, Schulen und andere interessierte Gruppen

- ▶ öffentliches Interesse zu TS bei den Medien und andere Quellen generieren
- ▶ Finanzmittel zur Forschung und Behandlung von TS akquirieren

Nachfolgend einiger unserer aktuellen Projekte

2008 haben wir unsere allererste nationale Werbekampagne unter Einbeziehung von Fernsehen, Rundfunk und Printmedien gestartet. Die Zielsetzung dieser Kampa-



Australien, vom Weltall aus gesehen



gne war, das Stigma von TS aufzubrechen sowie die Fehlinformation auszumerzen, dass TS immer nur schwerwiegend ist – dies spiegelt das etablierte Bild in den Medien wider. Die Mehrzahl der Fälle sind im unteren Ausprägungsbereich und davon sind ca. 50 Prozent ohne Diagnose, dies führt in der Regel zu Irritationen, Frustration und Missverständnissen. In vielen Fällen bedarf es nur eines grundlegenden Bewusstseins, Verständnisses und der Akzeptanz, damit Betroffene ihr Potential im Leben erreichen können.

Die TV-Werbung ist auf YouTube unter folgender URL aufrufbar:

www.youtube.com/watch?v=psilndhjmw



2009 wurde eine nationale Tagung abgehalten, die an verschiedenen Orten, u. a. in Sydney (New South Wales) Adelaide (South Australia), Perth (Western Australia) und Launceston (Tasmania), stattfand. Zielsetzung dieser Tagung lag in der nachhaltigen Etablierung von TS-Netzwerken zwischen Familien TS-Betroffener, Lehrenden sowie Mediziner in den jeweiligen Regionen. Diese Tagungsreihe trug zur Erhöhung unserer Mitgliederzahl bei und die Nachfrage unserer Arbeit – dies ist Beweis für die Notwendigkeit der Unterstützung für die TS-Arbeit in Australien

2010 haben wir ein Onlineforum nur für Mitglieder ins Leben gerufen, mit dem Ziel, die TS-Gemeinde zusammenzubringen und das Gefühl der Isolation zu durchbrechen. Australien ist ein sehr großes Land und gerade für Bewohner ländlicher Gebiete ist es besonders schwierig, erfahrene Fachleute zu finden, die ihnen eine Unterstützung im Umgang mit der Krankheit TS bereitstellen können.

2011 haben wir einen ersten Podcast erstellt, der auf unserer Internetseite www.tourette.org.au verfügbar ist. Auch gerade dieses Medium ist ideal, um die Isolation der Entfernung zu durchbrechen und den Zugang zu Informationen gleichermaßen zu gewährleisten. Der Podcast zur betrieblichen Ausbildung ist gezielt für Lehrende erstellt und beinhaltet Erläuterungen zu TS und mögliche Komorbiditäten sowie Strategien für den Umgang im Klassenraum. Zusätzlich von Vorteil ist ein sofortiger Zugriff, der Familien und Lehrern den Zugang jederzeit ermöglicht.

Derzeit unterstützen wir zwei Studien, geleitet durch Prof. Perminder Sachdev und Prof. Valsamma Eapen.

Bei der ersten handelt es sich um eine generische Studie zum Tourette-Syndrom – die erste ihrer Art in Australien zur Evaluierung von Genen, die mit TS in Verbindung gebracht worden sind. Ziel dieser Studie ist es, ein besseres Verstehen der genetischen Anlage bei TS zu erhalten.

Die zweite Studie ist eine australische Studie basierend auf „Comprehensive Behavioural Intervention for Tics“: CBIT (Umfassende Verhaltensintervention bei Tics – kurz CBIT). Zielsetzung hierbei ist die Neuro-Bildgebung von Patienten vor und nach dieser Intervention sowie Ermittlung, ob eine Minimierung der Tics nach CBIT einhergeht mit einer Veränderung von Gehirnfunktionen. Die Studie zielt nicht per se auf eine Beurteilung von CBIT oder dessen therapeutischer Wirksamkeit.

Die Verbreitung von Informationen zu CBIT an TS-Betroffene und insbesondere an Psychologen in Australien ist nur ein positives Ergebnis dieser Studie. Ist die CBIT-Methode einmal erlernt, so kann sie überall und ohne weitere Unterstützung von regionalen Einrichtungen angeboten werden – dies ist ein immenser Vorteil gerade bei der Größe unseres Landes.

Wie Sie unschwer erkennen können, sind wir unablässig engagiert und bestrebt neue und innovative Möglichkeiten aufzuspüren, die eine Verbesserung des Bewusstseins, der Akzeptanz sowie der Unterstützung herbeiführen, um die Lebensqualität von TS-Betroffenen zu erhöhen. Wir würden uns sehr über den Kontakt zu Deutschland freuen, um auch mehr über Ihre Arbeit zu erfahren. Dadurch können wir unsere jeweilige Arbeit durch den gegenseitigen Austausch verbessern sowie eine stärkere >



Position für unsere Mitglieder und TS-Betroffene einnehmen.

Wir bedanken uns recht herzlich für Ihre Kontaktaufnahme als auch

die Möglichkeit, unsere Arbeit in der Tourette Aktuell darzustellen.

**ROBYN
LATIMER**

ist Vorsitzender der Tourette Syndrome Association of Australia inc.

www.tourette.org.au

WISSENSDURS-TIC – Tourette goes Europe

von Odette Schunke



Das Wissen über das Tourette-Syndrom wächst stetig an. Wöchentlich erscheinen Publikationen von Studienergebnissen zu Tourette aus ganz Europa. Doch dieses Wissen scheint die europäische Gesellschaft nicht zu erreichen und viele Fragezeichen ranken sich um das Tourette-Syndrom, seine Ursachen, seine interindividuelle Ausprägung und die optimalste Therapie.

Diese Fragezeichen wollen sich selbst aus den Augen von vielen Forschergruppen nicht wegradieren lassen. Möglicherweise, weil den Forschern der Überblick fehlt bei all den Forschungsmassen, weil Ihnen im eigenen Land die notwendigen ideellen, finanziellen, personellen und technischen (Forschungs-) Mittel fehlen (definitiv!) oder deswegen, weil der vitalisierende Austausch untereinander fehlt oder aus Konkurrenzgründen vermieden wird.

All diese Barrieren versucht die im Jahr 2000 unter der Schirmherrschaft von Prof. Mary M. Ro-

bertson (London) gegründete europäische Forschungsvereinigung „European Society for the Study of Tourette Syndrome (ESSTS)“ abzubauen und neue innovative Wege zu schaffen für eine durchdachte, interdisziplinäre und Ländergrenzen übergreifende Wissenschaft, die „Wissen schafft“.

So kamen im Mai diesen Jahres in London in Kooperation mit der gemeinnützigen Organisation „Tourettes Action Research Network (TARN)“ über 70 Tourette-begeisterte Wissenschaftler zusammen, um sich über die aktuellsten Erkenntnisse und Zukunftsideen zu Tourette auszutauschen: Die Teilnehmer aus den bisher 19 mitwirkenden europäischen Staaten tauschten zahlreichen Tourette-assoziierten Vorträgen, u. a. zu den überarbeiteten europäischen Leitlinien, zu neuroanatomischen Grundlagen, zu Ergebnissen aus Medikamentenstudien, zu zukünftigen Forschungsideen auf dem Gebiet der Genetik und zum Einsatz neuester internetbasierter Methoden, die eine europaweite Zusammenarbeit erleichtern sollen.

Im Rahmen dieses Treffens wurde außerdem der unter Experten hochangesehene „Professor Mary Robertson Prize 2011“ vergeben,

der sich an Forschungsgruppen mit außergewöhnlichem Engagement und exzellenten Studienergebnissen im Bereich Tourette richtet (beide Gewinner-Essays sowie weitere Informationen zum Forschungstreffen können auf der Homepage der TARN nachgelesen werden: <http://www.tourettes-action.org.uk/>).

So viel zum Forschungsteil.

Doch die ESSTS möchte sich in Zukunft auch eher unkonventionellen Wegen öffnen, um das Tourette-Syndrom und dessen Forschungsergebnisse der breiten Öffentlichkeit Europas zugänglich zu machen. Denn es sei die Gesellschaft, die in ihrem Geiste „therapiert“ werden müsse und nicht die Patienten. Würde man Touretter „einfach tics lassen“, sie nicht stigmatisieren, sondern sie so nehmen, wie sie sind, würde sich deren Lebensqualität deutlich verbessern, die Zahl der Begleiterkrankungen wie Depression oder Angsterkrankungen würde abnehmen und die Anzahl der Tics würde sich ebenso reduzieren.

Unter Leitung von Prof. Alexander Münchau (Hamburg) möchte die ESSTS in Zukunft auf die Edukation der Gesellschaft setzen. Den Anfang machten bereits die in Hamburg uraufgeführten Theaterstücke „Neurovision“ und „Schwics“. Die



Gruppe plant außerdem noch in diesem Jahr einen Roadtrip mit drei Tourettern, einem Neurologen und einem Kamerteam durch ganz Europa zu starten, mit dem Ziel, die wichtigsten Zentren der europäischen Tourette-Forschung anzusteuern und über deren Wirken zu lernen, das unterschiedliche

Tic-Repertoire der drei Protagonisten zu entdecken, die verschiedenen Reaktionen der Menschen in den einzelnen Staaten zu beobachten, mit der Frage „Gibt es besonders Tourette-tolerante Staaten in Europa, von denen wir uns etwas abschauen können und in welchen Ländern muss noch viel Bildungs-

arbeit unternommen werden?“ Ein Dokumentarfilm über diesen Roadtrip soll im Anschluss Auskunft über die o.g. Fragestellungen geben und das Tourette-Syndrom in die Köpfe der Menschen bringen. Denn Europa sollte endlich bereit sein für das Tourette-Syndrom!

TOURETTE-GESELLSCHAFTEN INTERNATIONAL

Tourette-Gesellschaft Schweiz

www.tourette.ch/tgs/

Tourette-Gesellschaft United Kingdom

www.tourettes-action.org.uk

Tourette-Gesellschaft Frankreich

www.france-tourette.org

Tourette-Gesellschaft Polen

www.tourette.pl

Tourette-Gesellschaft Dänemark

www.tourette.dk/dansk_touretteforening/forside.html

Tourette-Gesellschaft Finnland

www.tourette.f

Tourette-Gesellschaft USA

www.tsa-usa.org

Tourette-Gesellschaft Australien

www.tourette.org.au

Tourette-Gesellschaft Österreich

www.tourette.at/frameset_a.htm

Tourette-Gesellschaft Schottland

www.tourettescotland.org

Tourette-Gesellschaft Italien

www.sindromeditourette.it

Tourette-Gesellschaft Niederlande

www.tourette.nl

Tourette-Gesellschaft Norwegen

www.touretteforeningen.no

Tourette-Gesellschaft Europe

www.tourette-eu.org

Tourette-Gesellschaft Israel

tpeople.co.il/toret/default.asp

Schwics

von Daniel Weber

Im Januar 2010 führten wir unser Theaterstück „Neurovisions – Eine gesamteuropäische Touretterie“ in der Kampnagel-Fabrik in Hamburg-Barmbek auf. Davon habe ich in der letzten Ausgabe der Tourette Aktuell berichtet. Wir waren selber so begeistert, dass wir vereinbart haben, wieder ein Theaterstück auf die Bühne zu bringen. Dieses Jahr im

April war es dann soweit: „Schwics“ feierte Premiere. Viele Menschen mögen jetzt sagen: Schwics? Was bedeutet das denn?

Schwics ist eine Zusammensetzung aus den beiden Wörtern Schwitters und Tics.

Kurt Schwitters (geboren 1887 in Hannover, gestorben 1948) war

ein deutscher Maler, Dichter, Werbegrafiker und Künstler, der unter dem Kennwort MERZ ein dadaistisches „Gesamtweltbild“ entwickelte (Quelle: Wikipedia).

Und was mit Tics gemeint ist, wissen wir ja alle.



Eines Tages sprach mich Professor Alexander Münchau an, ob mir der Name Kurt Schwitters etwas sage. Ich habe erst Schwickers verstanden. Auf jeden Fall sagte mir der Name rein gar nichts. Ich habe nachgeschlagen, um erst mal zu wissen, wer das eigentlich ist.

Die Idee von Prof. Münchau war, die doch etwas schrägen Gedichte von Schwitters in Verbindung mit Tics eines Touretters zu bringen. Wir haben uns über diese Idee mit Hans-Jörg Kapp unterhalten, der ja auch Regisseur von „Neurovisions“ war und beschlossen, ein Stück zu erarbeiten.

Das war im Herbst 2010. Es wurden Lautgedichte von Schwitters gesammelt, darunter auch sein wohl berühmtestes Gedicht: die „Ursonate“. Weiterhin habe ich „Selbstreflexionen“ verfasst, wie die verschiedenen Gedichte auf mich als Touretter wirken und was ich dabei fühle. Prof. Münchau hat als Neurologe verschiedene wissenschaftliche Kurzvorträge über das Tourette-Syndrom geschrieben.

Außerdem sprachen wir mit Frauke Aulbert, einer Stimmkünstlerin, die auch schon bei „Neurovisions“



Oliver Stark: „01“

mit von der Partie war.

Und so kam es, dass wir bei diesem Stück drei Performer auf der Bühne waren: Prof. Münchau, Frauke Aulbert und ich.

Das Stück war in drei Teile gegliedert.

Im ersten Teil (ein sehr ruhiger Teil) standen wir auf der Bühne und haben uns einem Juckreiz hingeeben. Das Ganze bestand aus ruckartigen Bewegungen, die in einem Kratzen endeten.

Das empfand ich ähnlich wie den Drang, der einem Tic vorausgeht.



Oliver Stark: „Feuer“

Der zweite Teil bestand darin, dass Frauke die „Ursonate“ vorgetragen hat, die nicht aus sinnvollen Wörtern, sondern mehr aus Lauten bestand. Die Aufgaben von mir und Prof. Münchau bestand darin, die Ständer für den Text bereit zu stellen, da die „Ursonate“ in vier Teile aufgliedert wurde.

Der dritte Teil hatte einen Vortragscharakter. Es wurde ein Tisch vor dem Publikum aufgestellt, an dem wir saßen und im Wechsel Vorträge, Selbstreflexionen und Gedichte vortrugen. Das Ganze geschah mal sehr ruhig, dann aber



Oliver Stark: „Stationen – Tic Tac“

auch wieder sehr „aufbrausend“ und laut. Und dazwischen immer wieder meine Tics.

Das gesamte Stück dauerte ca. 70 bis 80 Minuten und ich hatte den Eindruck, dass es dem Publikum sehr gut gefallen hat und muss sagen, dass die Arbeit mit dem Team sehr viel Spaß gemacht hat.

Wir sind auf jeden Fall entschlossen, wieder zusammen zu arbeiten und, wer weiß, vielleicht nächstes Jahr das nächste Theaterstück auf die Bühne zu bringen.

Ich möchte noch darauf hinweisen, dass für diese und ähnliche Vorhaben die Agentur für Überschüsse gegründet wurde. Sie ist ein Neurologie-Performance-Forschungskollektiv und wurde 2011 in Hamburg gegründet. Es besteht aus dem Neurologen Alexander Münchau, dem Regisseur Hans-Jörg Kapp, dem Literaturwissenschaftler Timo Ogrzal und der Kulturwissenschaftlerin Anne Leinberger. Ziel der Agentur ist es, einen langfristig angelegten Wissens- und Gestaltungstransfer zwischen neurologischer Forschung und Therapie und der Performancepraxis und -theorie zu leisten, in Form von Performances,



Tourette kreativ

Symposien, Aufklärungsprojekten und Publikationen.

Die Agentur ist an N.E.MO. e. V., einen Förderverein zur Erforschung von Neurophysiologie und

Entwicklung des Motorischen Systems angegliedert.

Eins kann ich jetzt schon sagen: Wenn wir unser nächstes Stück auf die Bühne bringen, würde ich an

dieser Stelle gerne wieder darüber berichten.

Jener Tag ist wandlungsfähig

von Chris

In der Früh am Morgentisch, Herr und zukünftige Gattin.

Die Luft so kühl und auch so frisch, hört man die Beiden lachen.

Heut ist es so weit, Heut trag ich dich auf Armen.

Ich in Schwarz und du in Weiß, werden wir beide strahlen.

Oh Engel, Friedrich, Ich kann es nicht glauben.

Nur du und ich, Ich kann sie schon sehen, die hübschen, weißen Tauben.

Und dann, Man hört es überall. Die Hochzeitsglocken läuten, dahin zieht nur der laute Schall.

Der Pfarrer zieht das Buch heraus und fängt laut an zu Lesen,

willst du ihn ehren und ihn lieben bis das der Tod euch scheidet?

Ja ich will, sprach sie schniefend und fing an, dabei zu weinen.

Und du, willst du sie ehren und sie lieben, bis das der Tod euch scheidet?

Ja ich will, sprach er noch lauter. Zu laut für manch ein Ohr?

Nun, der Pfarrer kommt zum Schluss und will sprechen seine Worte.

Jeder weiß, was kommen muss und sperrten auf die Ohren.

Einen Moment herrscht Totenstille, doch dann der Satz, der Allaussagende:

„Sie dürfen die Braut nun küssen“, sagte er und schloss

sein Buch.

Lautes Gejuble und klatschende Hände, hörte man durch die Kirchenwände.

Nun feiert, esst und trinkt so viel, wie es euch zu Gute kommt.

Denn heute ist das Fest der Liebe, sprach der Friedrich, von mir und meiner Sonn.

Stund für Stund, die Zeit vergeht, draußen ist es nass und dunkel.

Die Gäste müde und auch heiter, verabschieden sich vom Festesleiter.

Nach weiterer Stund, Allein das Paar, steht rum, im Kirchensaal.

Die Gattin will ein Wort noch sagen, doch fällt plötzlich zu Boden.

Der Gatte läuft schnell hin zu ihr und fragt sie ganz erschrocken:

Oh meine Braut, was ist mit dir, was fehlt dir nur?

Kein Wort verlässt der Gattins Lippen, Eiskalt läuft ihm über den Rücken.

Er fühlt nach ihrem Herzenschlag, doch fühlt er keinen, wie es normal.

Keine Menschenseele, das nächste Dorf in ferner Weite. Nirgends eine Hilfe und keiner hört ihn schreien.

Der Gatte krank vor Sorge, denkt er sich, was hat es Sinn, jetzt noch zu Leben.

Meine Frau ist wohl dahin.

▶



Und schmiss sich hart zu Boden.
Nahm einen Stein, scharf und spitz, schnitt sich in den Hals.

Der Regen trommelt auf den Körper, des toten Gatten leise.

Der Gatte nun ein Selbstmörder, ist nun auf ferner Himmelsreise.

Bericht zu den Kinopreviews und zur Premiere von „Ein Tick anders“

von Gabi Richter

Gemeinsam mit dem IVTS e.V. und farbfilm verlieh veranstaltete die TGD e.V. in fünf großen deutschen Städten Kinopreviews über den neuen Film „Ein Tick anders“, einer humorvollen Komödie, in der die siebzehnjährige Eva am Tourette-Syndrom erkrankt ist.

Am 4.7.2011 fanden die Previews in den Städten

Berlin, Frankfurt und München statt. Es folgte am 5.7.2011 die große Premiere in Hamburg, an der viele der Schauspieler und auch der Regisseur teilnahmen. Den Abschluss bildete die Preview am 6.7.2011 in Bochum. Gemeinsam mit Rene Tober (Leiter SHG Rostock) besuchte ich die Preview im Berliner moviemento. Rund hundert Kinobesucher waren anwesend. Die TGD und der IVTS hatten sehr viel Informationsmaterial zum Thema Tourette auf den Tischen im Kinofoyer ausgelegt, welches gerne mitgenommen wurde. Wir alle waren sehr gespannt, wie die Zuschauer den Film annehmen würden, und gingen ein wenig angespannt in die Vorstellung. Nach den ersten paar Minuten war klar, dass alle Besu-



Gabi Richter, Josef Mattes und Oliver Bödeker

cher den Film genauso sahen wie wir auch. Eine gut gemachte humorvolle Komödie mit einer unglaublich tollen Jasna Fritzi Bauer. Die Stimmung im Kino war ganz hervorragend. Für uns war es sehr spannend zu beobachten, ob die Zuschauer über Evas Tics lachen würden, was aber nicht passierte. Vielmehr hatten wir das Gefühl, dass mit Eva gelacht wurde. In den Städten München und Frankfurt waren jeweils auch Vertreter der TGD und des IVTS. In beiden Kinos waren nicht ganz so viele Besucher anwesend, wie in Berlin. Dennoch war auch in diesen beiden Kinos die Stimmung sehr gut. Erleichtert über diesen ersten Tag machten wir uns dann am nächsten Morgen auf

nach Hamburg zur großen Premiere.

Dieser Tag begann mit verschiedenen Interviews zum Film für verschiedene Medien.

Melanie Bödeker (2. Vorsitzende der TGD) und ihr Sohn Oliver, der auch am Tourette-Syndrom erkrankt ist, wurden für den Sender ARD in „Titel, Themen, Temperamente“ interviewt. In diesem Beitrag wurden auch die

Hauptdarstellerin Jasna Fritzi Bauer und der Regisseur Andi Rogenhagen interviewt. Herr Rogenhagen tätigte in diesem Beitrag eine Aussage, die keinem von uns gefallen hat. Ein Interview zu dieser Stellungnahme mit Andi Rogenhagen finden Sie unter www.tourette-gesellschaft.de.

Weiter gab es vor der Premiere noch ein Interview für den SWR. Daniel Weber (neuer Chefredakteur der Tourette Aktuell), Oliver Bödeker und Gabi Richter (SHG-Leiterin Soltau) nahmen daran teil. Es wurde berichtet, welchen Eindruck der Film bei ihnen hinterlassen hatte und ob die Tics von Eva mit einem echten Tourette-Syndrom identisch

angekommen sind, sowie einige kleine Episoden der Tourette-Betroffenen aus ihren Leben mit den Tics.

Lutz Friedrichsen (1. Vorsitzender der TGD) hatte ein kurzes Interview für den NDR gegeben.

Alle waren wir schon sehr gespannt auf die Premiere, so dass wir uns schon relativ früh am Hamburger Abaton einfanden. Dadurch ergab sich plötzlich die Möglichkeit, dass einige von uns schon im Vorfeld Jasna Fritzi Bauer und den Regisseur kennenlernen durften.

Die Vorstellung war mit 200 Zuschauern komplett ausverkauft. Wir alle freuten uns sehr über das große Interesse.

Nach der Vorführung stellte Andi Rogenhagen das Team um „Ein Tick anders“ vor. Es waren einige

der Schauspieler anwesend. Jasna Fritzi Bauer (Eva), Renate Delfs (Oma), Waldemar Kobus (Vater) und auch Jörn Knebel (Reifenhändler). Das gesamte Team wurde mit viel Applaus gefeiert.

Lutz Friedrichsen stand von seinem Platz auf und stellte im Kinosaal die TGD vor. Er erzählte, dass er den Film als sehr gut gelungen empfunden hatte und es klasse gewesen sei, dass nicht über Evas Tics, sondern mit ihr gelacht worden sei.

Den Abschluss bildete dann am Mittwoch die Preview im Casablanca Bochum. Hier waren leider nicht ganz so viele Zuschauer anwesend. Noch beflügelt von den beiden Abenden zuvor gingen wir mit nicht mehr ganz so viel Anspannung in den Film, mussten uns jedoch schnell eines besseren behel-

WEITERE INFOS

Interviews mit Jasna Fritzi Bauer, Andi Rogenhagen, Renate Delfs, Waldemar Kobus und Jörn Knebel finden Sie unter www.tourette-gesellschaft.de

ren lassen. In diesem Kino saßen zwei Herren, die sich wirklich über alles lustig gemacht haben, was uns alle ein bisschen schockierte und zugleich auch wütend gemacht hat. Man gewann schnell den Eindruck, dass diese beiden Herren nur ins Kino gekommen waren, um sich lustig zu machen.

Alles in allem waren diese Previews und die Premiere ein voller Erfolg. Ich kann nur jedem empfehlen, sich diesen Film selber anzusehen und sich ein eigenes Bild zu machen. Der DVD-Start zum Film „Ein Tick anders“ ist am 24.2.2012.

Das Tourette-Syndrom

Von Jasna Fritzi Bauer

Wie ihr sicherlich gelesen oder gehört habt, ist im Juli unser Film „Ein Tick anders“ in den deutschen Kinos angelaufen. In diesem Film spiele ich Eva, ein 17-jähriges Mädchen, welches am Tourette-Syndrom leidet.

In „Ein Tick anders“ wird eine bestimmte Form vom Tourette-Syndrom dargestellt und zwar heißt diese Ausprägung des TS Kopro-lalie. Menschen, die von TS betroffen sind und Kopro-lalie haben, rufen obszöne Worte aus. Meistens „ticken“ die Betroffenen Worte wie

„Nutte“, „Heil Hitler“, „Arschloch“ oder andere solche Worte, eben Worte, welche provozieren.

Wichtig zu wissen ist jedoch, dass nur wenige der Betroffenen an der sogenannten Kopro-lalie erkrankt sind. Die Mehrzahl von TS-Betroffenen lebt mit anderen Formen des TS, z. B. mit motorischen Tics, was bedeutet, dass sie grimassieren. Andere Ausformungen des TS sind die Echopraxie, das bedeutet, dass das Gegenüber imitiert wird, und so gibt es noch einige andere Formen des TS, vocale Tics, einfach

nur Laute, die ausgerufen werden, oder Geräusche die nachgemacht werden. Andere Betroffene fügen sich durch ihre Tics Selbstverletzungen zu. Jeder Betroffene „tict“ eben anders.

Wie bei „Vincent will Meer“ wird auch bei „Ein Tick anders“ die seltenste Form vom TS benutzt, die Kopro-lalie, weil sie schlicht und einfach für die cineastischen Zwecke die wirksamste ist.

Das soll nicht bedeuten, dass hier in diesem oder in diesen Filmen ▶



eine ernstzunehmende Erkrankung missbraucht wird. Natürlich soll die Benutzung dieses Mittels in Form von einer Krankheit auch eine Plattform dafür sein, die Menschen zu mehr Toleranz und Akzeptanz in unserer Gesellschaft aufzurufen. Jeder soll so akzeptiert werden, wie er ist, vor allem die Menschen, die an Krankheiten oder Behinderungen leiden. *Niemand* sollte wegen einer Erkrankung oder Behinderung sozial abgeschottet leben müssen.

In dem Film „Ein Tick anders“, in dem ich die TS-Betroffene Eva spiele, geht es um Toleranz, um Liebe und Verständnis. Ich hoffe, dass das die Menschen, die den Film sehen, erreicht und diese Botschaft verstanden und übermittelt wird.

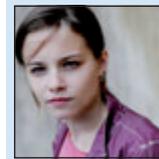
Und nur als Anhang, weil ich von einigen Betroffenen gehört habe, dass es falsch ist: In einem Interview, hat Andi Rogenhagen (welcher der Regisseur des Films ist) erzählt, dass seiner Meinung nach TS eine Autoaggressionskrankheit ist. Dem ist nicht so. Das Tourette-Syndrom ist eine neurologisch-psychiatrische Erkrankung. Sollte dies falsch sein, so bitte ich um Aufklärung.

Für mehr Informationen zum Thema Tourette-Syndrom besucht doch bitte folgende Internetseiten:

- ▶ www.tourette-gesellschaft.de (TGD, Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.)
- ▶ www.tourette-syndrom.de von Hermann Krämer
- ▶ www.tourette.de von Christian Hempel

Ich danke Euch allen, dass ihr unseren Film unterstützt, ich bin sehr froh, dass ihr ihn mögt und bin sehr glücklich darüber zu hören, dass nicht über Eva, sondern mit ihr gelacht wird, und das von allen Seiten.

Es war mir eine große Freude, diesen Film zu machen, mich selbst weiter und tiefer mit dem TS beschäftigt haben zu dürfen und auch die Chance gehabt zu haben, ein paar von Euch kennenzulernen. Ich danke Euch für Eure Offenheit und Euren Mut und hoffe, dass wir weiterhin in Kontakt stehen werden.



JASNA FRITZI
BAUER

Andrew Fischer

Von Daniel Weber und Melanie Bödeker

Andrew Fischer ist 20 Jahre alt und kommt aus Hechingen. Seit seinem sechsten Lebensjahr lebt er nun mit dem Tourette-Syndrom. Die eigentliche Diagnose bekam er aber erst im Alter von acht Jahren. Seine Tics äußern sich durch Kopfrucken und Echolalie (das Wiederholen von Wörtern oder ganzen Sätzen).

Nach der Grundschule kam Andrew auf eine Körperbehindertenschule. Hier war er allerdings sehr unglücklich. Andrew war immer überdurchschnittlich intelligent. Er ist in der Lage, seine Tics für einige Zeit zu unterdrücken. Dieses machte sich Andrew damals zunutze. Er

unterdrückte in der Schule immer wieder seine Tics, da er dort unbedingt heraus wollte. Er wollte einfach auf eine ganz normale Schule, um einen ganz normalen Beruf zu erlernen, wie alle anderen auch. Er wusste damals, dass er mit einem Abschluss auf der Körperbehindertenschule höchstens einen Beruf in einer Werkstatt für Behinderte erlernen kann. Innerhalb von vier Wochen hatte er es dann auch tatsächlich geschafft und besuchte von nun an eine Regelschule, wo er seinen Realschulabschluss machte. Auch hier kam es aufgrund seiner Tics häufiger zu Problemen. So sag-

te als härtestes Beispiel einmal ein Lehrer zu ihm: „Wenn Du nicht sofort aufhörst zu zucken, dann hole ich eine Schrotflinte, dann hast Du das letzte Mal gezuckt.“ All diese Demütigungen nahm Andrew aber ohne Beschwerden hin, damit er einen normalen Schulabschluss erlangen konnte.

Für Musik hatte Andrew sich schon sehr früh begeistert. Angefangen hatte alles mit einem Glockenspiel. Noten hatte Andrew nie gelernt. Er brachte sich alle Instrumente, die er mittlerweile spielt, autodidaktisch bei. Heute kann er neben der Gitarre auch noch Kla-



vier und Cajon spielen und hat auch schon einige Konzerte gegeben. Seit Dezember 2010 singt der Hechinger auch und hat schon eigene Songs geschrieben.

Im Jahr 2010 wurde Andrew von einem Mann aufgrund seiner Tics angegriffen und krankenhauserreif geschlagen. Er hatte neben vielen Prellungen einen Haarriss in der Schädeldecke, weshalb er noch heute unter täglichen starken Kopfschmerzen leidet. Der Täter wurde gefasst und zu einigen Sozialstunden verurteilt.

Neben dem Unverständnis der Gesellschaft hat Andrew auch noch in seinem Elternhaus mit großen Problemen zu kämpfen. Seiner Familie fällt es schwer sein Tourette-Syndrom zu akzeptieren.

Zur Zeit absolviert Andrew eine Ausbildung zum technischen Zeichner in Tübingen. Sein Arbeitgeber zeigt viel Verständnis und setzt sich für ihn ein. Probleme gibt es hier innerhalb der Berufsschule. Bedingt durch die täglichen Kopfschmerzen ist es Andrew hin und wieder nicht möglich in die Schule zu gehen. Dieses hat sein Lehrer vor kurzer Zeit ausgenutzt, um Stimmung gegen ihn zu machen. So sagte er vor der Klasse, dass es besser wäre, er würde nicht mehr wiederkommen, er störe er nur alle und behindere

die Klasse beim Lernen. Ein Freund von Andrew aus der Klasse hat ihm dieses berichtet. Er steht hinter ihm, hatte aber Angst vor Konsequenzen des Lehrers, wenn er sich öffentlich hinter ihn stellen würde.

Seine Musik ist wie ein Ventil für Andrew. Beim Klavier- oder Gitarrespielen sind seine Tics nicht mehr da, einfach weg. Vor einigen Wochen hat er an der Castingshow „Das Supertalent“ teilgenommen. Zum Redaktionsschluss stand eine Entscheidung allerdings noch aus. In jeder freien Minute ist er in der Musikschule von seinem Freund und Mentor Jan Sachse. Er ist zu einer wichtigen Stütze in Andrews Leben geworden. Auch im Hechinger Museum ist er oft zu finden. Dort gibt es eine große Bühne mit einem großen Flügel. In der Musikschule und auch im Museum fühlt er sich zu Hause. Hier ist er sicher und geborgen. Im Rahmen der Teilnahme beim „Supertalent“ durfte Andrew sich bei C&A in Stuttgart neu einkleiden. Dafür möchte er Herrn Kons, dem Filialeiter, ein herzliches Dankeschön ausrichten. Ebenfalls zu diesem Anlass hatte sich der Tü-



Andrew Fischer

binger Fotograf JüKillmann bereit erklärt ein kostenloses Fotoshooting mit Andrew zu machen. Das alles war für ihn sehr aufregend und neu noch dazu. Als Dankeschön hat Andrew vor dem Atelier von JüKillmann einige Lieder gesungen.

Gemeinsam mit Jan Sachse hat Andrew nun ein Buch geschrieben. Der Titel lautet „Der Regenbogen über meinem Kopf“ und wird voraussichtlich am 1.12.2011 erscheinen. In diesem Buch schreibt Andrew von seinem Leben mit dem Tourette-Syndrom. Einen Titelsong zum Buch hat er bereits geschrieben. Dieser lautet „Rainbow over my Head“. Andrew Fischer ist bei YouTube und bei Facebook zu finden.

„X Factor“ als Sprungbrett für R8choiZ?

von Daniel Weber und Melanie Bödeker

Jean-Marc Lorber, Leiter der Tourette SHG Stuttgart, bildet zusammen mit Marco Fantucchio, mit

dem er schon seit 13 Jahren komponiert und musiziert, das Duo „R8choiZ“. Mit Coversongs, aber

auch mit eigenen Pop- und R'n'B-Stücken sind die beiden bei „X Fac-



tor“, einer Show des Privatsenders VOX angetreten.

Jean-Marc und Marco haben sich über eine Zeitungsanzeige kennengelernt. Damals war Marco noch in einer Boyband, die einen Sänger suchte. So kam Jean-Marc hinzu. Nach aber schon kurzer Zeit merkten beide, dass es eigentlich nicht das war, was sie wollten, trennten sich von der Band und machten alleine weiter. Im Laufe der Jahre gab es aus privaten Gründen auch einige Pausen. Jean-Marc ist als Interviewer tätig und Marco arbeitet heute in der Gastronomie. Das Tourette-Syndrom ist zwischen den beiden nie ein Problem gewesen. Wenn Jean-Marc singt oder Keyboard spielt, sind seine Tics verschwunden. Marco spielt Gitarre.

Nun wollen beide endlich richtig durchstarten.

Ein Zufall hat die beiden zum „X Factor“-Casting nach München gebracht, worüber Marco und Jean-

nan Keating sangen die beiden sich zweistimmig schnell in die Herzen der Zuschauer. Nur Sarah Connor gefiel nicht ganz, was sie sah. Sie meinte, beide hätten kein Starappeal. Dennoch konnte R8choiZ sich durchsetzen und zog weiter in die nächste Runde.

Somit zogen Sie nun ins Bootcamp ein. Bis hierher schon ein toller Erfolg.

„R8choiZ“ folgte einer Einladung von C&A und durfte sich dort kostenlos ein Bühnenoutfit zusammenstellen.

Das Bootcamp fand dann einige Wochen später in Düsseldorf statt. Auch hier hieß es wieder viele lange Stunden zu warten. Unter 150 Kandidaten wurde bereits am ersten Tag noch einmal drastisch reduziert. Marco sagte einmal „Wenn wir in der Nähe von Stuttgart gewesen wären, wäre ich wieder nach Hause gegangen. Was da abläuft, ist nicht normal.“ Viele, die angereist waren, konnten schon nach einem Tag wieder abrei-

sen. „R8choiZ“ schaffte es dann unter die letzten 45 Teilnehmer von insgesamt 25 131. Dennoch war es für beide eine wichtige Erfahrung. „Heute sehen wir die Teilnahme an ‚X Factor‘ einfach als Sprungbrett für unsere Karriere.“

Seitdem arbeiten sie an ihren Songs und Videos. Sie wollen ja nicht immer nur Covers machen, sondern hauptsächlich eigene Songs.

Erste Songs sind bereits erschienen. Mit „Puerto Rico“ haben die beiden ein wenig Sonne herbei gezaubert, was in diesem Sommer schon ein reines Kunststück war. Marco sagte: „Eigentlich ist der Song schon lange fertig, aber irgendwie haben wir immer auf den richtigen Moment

WEITERE INFOS

Die Lieder von „R8choiZ“ finden sie im iTunes-Shop und bei Amazon.

gewartet. Nun war er gekommen.“ Unterstützt wurden die beiden in dem Song von Nicolas Lorenzo. Schnell folgte der etwas ruhigere Song „Ladies und Gentlemen“. Das Video hierzu wurde in Tübingen gedreht. Dort lernten sie auch Andrew Fischer (von ihm berichten wir ebenfalls in dieser Ausgabe) kennen. Die Sympathie zwischen den dreien war schnell zu spüren. Musik verbindet eben. Hinzu kommt noch, dass Andrew und Jean-Marc die gleichen Erfahrungen bezüglich ihres Tourette-Syndroms gemacht haben. Beide nehmen keine Medikamente. Sie akzeptieren ihr Tourette-Syndrom so, wie es ist.

Der Fotograf JüKillmann aus Tübingen hatte die drei zu einem Fotoshooting eingeladen.

Dort entstanden die ersten Profibilder von Andrew, Jean-Marc und Marco.

„Wer weiß, vielleicht machen wir irgendwann einmal etwas musikalisch zusammen.“, sagte Jean-Marc bei der Verabschiedung. Alle sind sich einig, dass der Kontakt erhalten bleiben soll.

Nach „Ladies and Gentlemen“ folgte „Just Play“. Das Video hierzu wurde in einer Fabrik gedreht. Alle Videos sind bei YouTube oder auch bei Facebook zu finden. Auch bei Twitter gibt es mittlerweile einen Blog zu „R8choiZ“.

Wir wünschen „R8choiZ“ alles Gute und viel Glück für ihren weiteren Weg. Die beiden sind der Beweis, dass das Tourette-Syndrom nicht unbedingt ein Hindernis sein muss.



R8choiZ

Marc sehr verwundert waren. Hier mussten sie erst einmal bei einer Vorjury bestehen, bevor sie dann nach vielen Stunden Warten endlich vor großem Publikum vor die Jury, vertreten durch Till Brönner, Sarah Connor und das Bo, treten durften. Mit einem Cover von Ro-



Warum tut er das bloß?

Die meisten Studien zu den Ursachen von Tic- und/oder Zwangsstörungen haben sich nur darauf konzentriert, was während der Ausführung der Tics oder der Zwangshandlungen im Gehirn passiert. Doch was passiert eigentlich vor dem Tic oder der Zwangshandlung? Erst in den letzten Jahren beschäftigen sich Forscher immer mehr mit der Frage, was dem jeweiligen Verhalten vorausgeht. Und inwieweit kann von einer willentlichen oder einer unwillkürlichen Handlung gesprochen werden? Was kann man leichter unterdrücken und was vielleicht gar nicht?

Bei den reinen Zwangsstörungen berichten die Betroffenen eher von einer Befürchtung bzw. Angst, die sie bestimmte Rituale ausführen lässt. Den Tics dagegen geht ein eher körperliches Gefühl voraus, z. B. vergleichbar mit dem Kitzeln in der Nase, bevor man niest. Nach über einem Jahr intensiver Vorbereitung wollen wir nun Anfang September mit einer groß angelegten Untersuchung starten. Dazu wollen wir Kinder und Jugendliche untersuchen, die an einer Tic-Störung, einer Zwangsstörung oder beidem leiden. Bei allen drei Untersuchungsgruppen werden wir mit modernen Methoden das Gehirn beobachten, während wir solche Vorgefühle bei den Studienteilnehmern mit drei unterschiedlichen „Aufgaben“ erzeugen:

1. Wenn es um Vorgefühle bei Zwangsstörungen geht, spricht man oft von einem Gefühl des „Nicht-Richtigen“ oder vom Gefühl der „Unvollständigkeit“. Um diese Empfindungen für alle Studienteilneh-

mer identisch zu erzeugen, spielen wir mehrere Melodien vor, die auf einem disharmonischen Akkord enden. Jeder, der die Melodien hört, hat das eindeutige Gefühl, dass dieser letzte Akkord „nicht stimmt“, dass er „nicht richtig“ ist.

2. Das körperliche unangenehme Gefühl vor einem Tic wollen wir mittels Jucken am Unterarm imitieren. Wie bei einem harmlosen Allergietest nutzen wir einen Tropfen Histaminlösung, der ganz oberflächlich in die Haut geritzt wird. Auf diese Stelle legen wir eine Metallplatte, die ihre Temperatur zwischen 25 °C (fühlt sich eher kühl an) und 32 °C (fühlt sich eher warm an) Grad wechselt. Interessanterweise empfinden wir das Jucken bei 25 Grad stärker als bei 32 Grad.

3. Zuletzt untersuchen wir ein Phänomen, das man am besten mit „Reizfilterung“ oder „Reizkontrolle“ beschreibt. Mittels eines kurzen, leichten Druckluftstoßes am Hals erzeugen wir eine kleine Schreckreaktion, die sich durch ein kurzes Blinzeln zeigt. Interessanterweise kann man diese Schreckreaktion durch einen ganz kurz vorher gegebenen, weniger starken Reiz beeinflussen.

Nur für die 3. „Aufgabe“ gibt es schon Untersuchungen, die Veränderungen bei Patienten mit Tic- und/oder Zwangsstörungen gezeigt haben. Wir vermuten, dass ihr Gehirn auch bei den anderen beiden „Aufgaben“ anders funktioniert als das Gehirn nicht-betroffener Personen. Insgesamt erhoffen wir uns ein besseres Verständnis für die Krankheiten und hoffentlich neue Ideen, wie man Betroffenen besser psychotherapeutisch helfen kann,



Prof. Dr. V. Rößner

denn erfahrungsgemäß sind die bisherigen Techniken, die ein besseres „Erlernen der Unterdrückbarkeit“ bewirken, sehr aufwändig und nicht immer Erfolg versprechend.

Wie läuft die Untersuchung ab?

- ▶ Jede der drei „Aufgaben“ wird erst „im Trockenen“ geübt und dann im Magnetresonanztomographen (MRT) wiederholt. Dabei wird zeitgleich auch ein Elektroenzephalogramm (EEG) abgeleitet.

Wen wir suchen

- ▶ Jungen mit einer Tic-Störung / Tourette-Syndrom (ohne weitere begleitende Störung wie z. B. ADHS)
- ▶ Jungen mit einer Zwangsstörung (ohne weitere begleitende Störung wie z. B. ADHS)
- ▶ Jungen mit einer Tic-Störung / Tourette-Syndrom und Zwangsstörung (ohne weitere begleitende Störung wie z. B. ADHS)
- ▶ Alter: 11-18 Jahre



- ▶ ohne Zahnsperre, Implantate oder andere, fest mit dem Kopf verbundene Gegenstände aus Metall

Was wir bieten

- ▶ ausführliche Diagnostik mit Schwerpunkt auf Tic-Störung/Tourette-Syndrom, Zwangsstörung, ADHS
- ▶ ausführliche Untersuchung in unserer Spezialsprechstunde (auch ergänzende Zweitmeinung) inklusive standardisierter Fragebogeninventare
- ▶ IQ-Testung
- ▶ MRT-Aufnahme vom Gehirn
- ▶ EEG-Untersuchung
- ▶ auf Wunsch: ausführliche Beratung zu weiteren Schritten inklusive medikamentöser Behandlung

- ▶ eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 20 Euro plus Reise- und eventuell anfallender Übernachtungskosten
- ▶ Hilfe bei der Planung dieses Besuchs in einer der schönsten Städte Deutschlands

Was gibt es noch zu erwähnen?

- ▶ alle Untersuchungsabschnitte tun nicht weh und es sind nur in Einzelfällen minimale, vorübergehende Nebenwirkungen (z. B. Kopfschmerzen) bekannt
- ▶ alle Daten werden pseudonymisiert gespeichert, d. h. nur mit einem Zahlencode, der ausschließlich dem Studienleiter bekannt ist. Die Ergebnisse werden als Gruppenvergleich in Fachzeitschriften publiziert (z. B. „Bei 15 Jungen mit Tourette-Syndrom ...“)

Für alle Fragen, Anregungen und natürlich auch Interesse an der Teilnahme stehen wir unter der Telefonnummer 03 51 / 4 58 - 71 68 und der E-Mailadresse sensory.studiekjp@uniklinikum-dresden.de zur Verfügung.

Ihr SENSATiOn Studienteam
SENSory PhenomenA in Children and Adolescents with Tourette Syndrome (TS) and Obsessive Compulsive Disorder (OCD)
(Sensorische Vorgefühle bei Kindern und Jugendlichen mit Tourette-Syndrom und/oder Zwangsstörungen)

Prof. Dr. Veit Rößner
Dipl. Psych. Judith Buse
Frau Yvonne Friedrich

Neue Studie zur Tiefen Hirnstimulation bei Tourette-Syndrom an der Uniklinik Köln

Seit Ende der 1980er-Jahre wird die Technik der Tiefen Hirnstimulation zur Behandlung von neurologischen Erkrankungen, insbesondere der Parkinson-Erkrankung, erfolgreich eingesetzt. Bei dieser Methode werden dem Patienten Elektroden in tief gelegene Strukturen des Gehirns implantiert. Diese Elektroden geben dann dauerhaft hochfrequente, kurze elektrische Impulse ab, um so gestörte Funktionskreise innerhalb des Nervensystems positiv beeinflussen zu können. Weltweit wurden bisher ca. 50 000 Patienten mit einem solchen „Hirnschrittmacher“ behandelt.

cher“ behandelt.

In den letzten Jahren mehren sich Hinweise, dass die Tiefe Hirnstimulation auch für Patienten mit schwerem Tourette-Syndrom, bei denen andere Therapien erfolglos blieben, eine sinnvolle und hochwirksame Alternative darstellt. Vor allem die Tic-Symptomatik wird durch diese Behandlung deutlich verringert.

Der Leidensdruck kann so gemindert werden – die Lebensqualität steigt.

Ärzte verschiedener Fachrichtungen der Uniklinik Köln befassen

sich seit vielen Jahren mit der Tiefen Hirnstimulation als Behandlungsmethode für Patienten mit schwerem Tourette-Syndrom.

Professor Dr. Volker Sturm ist seit 1988 Lehrstuhlinhaber und Leiter der Klinik für Stereotaxie und funktionelle Neurochirurgie und gilt deutschlandweit als einer der erfahrensten Operateure für die Technik der Tiefen Hirnstimulation. Der Neurologe und Psychiater Dr. Jens Kuhn verfügt über langjährige Erfahrung in der Behandlung von Tourette-Patienten und hat in zahlreichen wissenschaftlichen Pu-



blikationen über die Effekte der Tiefen Hirnstimulation bei psychiatrischen Krankheitsbildern berichtet.

Für eine Studie im Rahmen der Klinischen Forschergruppe 219 (<http://neurologie-psychiatrie.uk-koeln.de/neurologie/forschung/assoziierte-projekte2/klinische-forschergruppe-219-dfg>), gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (www.dfg.de) werden aktuell volljährige Patienten mit schwerem Tourette-Syndrom

gesucht, die ein grundsätzliches Interesse an der Behandlung mit Tiefer Hirnstimulation haben. Interessierte können sich in unserer Spezialambulanz an der Uniklinik Köln beraten lassen.

Bei Interesse vereinbaren Sie bitte einen Vorstellungstermin in unserer Tourette-Sprechstunde über unsere Poliklinik: 02 21 / 4 78 - 8 72 91 (Schwester Marita), erreichbar von Montag bis Freitag, 8.00–16.00 Uhr.



Dr. D. Huys und Prof. Dr. J. Kuhn (Oberarzt)

E-Mail: daniel.huys@uk-koeln.de

Riechverhalten von Menschen mit Tourette-Syndrom am Universitätsklinikum Aachen

WORUM GEHT'S?

Komplexe neuronale Netzwerke bilden die Grundlage für die durch Duftstoffe hervorgerufenen Einflüsse auf Verhalten, Emotionen und Erinnerungen. An der Verarbeitung von Gerüchen sind auf zweiter und dritter Ebene Gehirnstrukturen wie die Basalganglien, die Insel oder die Amygdala beteiligt. Diese Strukturen sind bei Tourette-Syndrom nach den Ergebnissen von bildgebenden Studien verändert. Auch bei anderen Bewegungsstörungen wie zum Beispiel M. Parkinson ist das Riechen verändert. Wenig ist jedoch darüber bekannt, ob auch Menschen mit Tourette-Syndrom Störungen des Riechens haben.

TEILNAHMEBEDINGUNGEN

Deshalb suchen wir Personen mit Tourette-Syndrom ab 18 Jahren, die an der 2- bis 3-stündigen Untersuchung zum Riechen teilnehmen. Zunächst erfolgt eine HNO-Untersuchung der Nase. In der Studie wird ermittelt, wie gut Gerüche erkannt oder unterschieden werden können. Dazu werden Riechstifte verwendet, die unter die Nase gehalten werden. Zusätzlich wird das Ausmaß der Beschwerden des Tourette-Syndroms, wie die Tics, mit Fragebögen erfasst. Die Teilnehmer erhalten eine Aufwandsentschädigung von 80 Euro und die Fahrtkosten werden erstattet.



v.l.n.r.: P. Belenghi, PD Dr. Neuner, PD Dr. Kronenbürger

KONTAKT

Bei Interesse oder Fragen wenden Sie sich bitte an mich: Patrizia.Belenghi@rwth-aachen.de

Die Studie erfolgt unter der Supervision von PD Dr. Irene Neuner, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Aachen, und PD Dr. Martin Kronenbürger, Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Aachen, statt.



Ansprechpartner

Die der Tourette-Gesellschaft Deutschland angeschlossenen Selbsthilfegruppen sind in folgenden Städten bzw. für folgende Regionen und Bundesländer aktiv (Stand August 2011):

SELBSTHILFEGRUPPE	ANSPRECHPARTNER/IN	TELEFON/E-MAIL
SHG Sachsen	Arndt Ackermann	037 61 / 26 86
SHG Rostock	Christin Thurow	03 81 / 2 43 48 81
	René Tober	03 81 / 3 83 17 43
SHG Berlin	Christiane Kant	030/3937 89 49
SHG Hamburg	Claudia Alex	040/47 28 72
	Steff Binder	040/27 79 92
SHG Bremen	Sigrid Bubeck	04 21 / 34 27 08
SHG Hannover	Oliver Stark	051 49/98 70 50
	Elke Strecker	051 75/93 02 70
SHG Soltau	Gabi Richter	051 91 / 22 22
SHG Dortmund (für Erwachsene)	Günther Neitzke	02 31 / 51 81 28 73
SHG Ruhrgebiet	Andreas Bödeker	023 23 / 9 51 49 87
SHG Duisburg	Lars Scheimann	021 51 / 1 51 84 54
SHG Osnabrück	Frank Bornemann	054 04 / 91 78 72
SHG Münster	Sonja Fölting	02 51 / 6 18 90 70
	Sabine Bodeck	02 51 / 3 96 25 31
SHG Trier (für erwachsene Betroffene)		shg-trier@tourette-gesellschaft.de
SHG Saarland	Gabriele Braun	06 81 / 4 58 06
SHG Region Stuttgart	Jean-Marc Lorber	01 76 / 51 33 63 64
SHG Region Ulm/ Augsburg	Anni Hörmann	090 75 / 10 19
SHG Würzburg		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 telefonisch Informationen und Erfahrungsaustausch anzubieten:

REGION	ANSPRECHPARTNER/IN	TELEFON/E-MAIL
Halle (Sachsen-Anhalt)	Eileen Thümler	03 45 / 9 77 37 93
Rendsburg	Heidi Ohlsen	043 31 / 8 75 44
Flensburg	Heide Sallach	04 61 / 6 36 25
Kreis Hameln / Bad Pyrmont	Adolf Engleder	051 51 / 6 71 09
Region Wolfsburg	Monika Paul	053 61 / 65 06 96
Kreis Aachen	Ewald Flecken	024 72 / 79 52
Kreis Göttingen	Herr Stieg	ansprechpartner-goettingen@tourette-gesellschaft.de
Region Speyer	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
Region Frankfurt / Main	Waltraud Holzmann	069 / 5 96 27 52
Region Kaiserslautern	Christine Haye	06 31 / 3 50 52 95
Region Koblenz	Sascha Quiram	026 03 / 6 01 32 37
Region Mannheim	Elisabeth Roßwag	06 21 / 79 24 45
Crailsheim / Schwäbisch Hall	Ursula Hoffleit-Meitner	079 51 / 4 16 32
Region Nürnberg	Eva Prenzel	09 11 / 6 49 10 83
Region Regensburg	KISS Regensburg	09 41 / 5 99 38 86 10
Region Erfurt	Colette Kalensee	03 62 58 / 5 19 60

Weitere Informationen zu den Aktivitäten der jeweiligen Selbsthilfegruppen finden Sie auf der Homepage der TGD, www.tourette-gesellschaft.de, in der Rubrik „Selbsthilfegruppen“.



Jetzt mache ich mit

Beitrittserklärung

Bitte ausfüllen und in einen Fenstbriefumschlag stecken.

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.

c/o Prof. Dr. A. Rothenberger,
Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Von-Siebold-Straße 5, 37075 Göttingen

Der Mitgliedsbeitrag beträgt pro Kalenderjahr

- Einzelmitglied regulär 30,- Euro
- Ermäßigt für Geringverdiener 15,- Euro
- höherer freiwilliger Beitrag _____,- Euro

Name, Vorname, Geburtsdatum

Straße

Postleitzahl/Wohnort

Datum/Unterschrift (bei Minderjährigen Unterschrift des Erziehungsberechtigten)

Abbuchungserlaubnis

Mit dem Einzug des Mitgliedsbeitrages durch Lastschrift bin ich bis auf Widerruf einverstanden. Den Lastschrifteinzug kann ich jederzeit widerrufen.

- Abbuchungserlaubnis für eine einmalige Spende von: _____,- Euro

Erbitte Zuwendungsbescheid

Geldinstitut

Kontonummer

Banhleitzahl

Datum/Unterschrift



Impressum

Herausgeber und Verlag
Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.
Von-Siebold-Straße 5 · 37075 Göttingen

Redaktion

Daniel Weber (verantw. Chefredakteur),
Elke Strecker, Sonja Winterboer,
Julia Edelmann, Christiane Kant,
Vorstand der TGD e. V.
(Lutz Friedrichsen, Melanie Bödeker, Michele Dunlap)

Gestaltung und Satz
Agentur Steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung
druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh,
Herne · www.druckfrisch.de

Copyright
TGD e. V.

Bildnachweise

Titelblatt: nailiaschwarz/photocase.com
Editorial: Melanie Bödeker
Seite 4 und 5: Milan Cyron Fotos fürs Ehrenamt · www.fotos-fuers-ehrenamt.de
Seite 6: Agentur Inka Stelljes
Seite 20: Oliver Stark Holzarbeiten
Seite 25: Milan Cyron Fotos fürs Ehrenamt
Seite 26: Das Atelier JüKillmann

Neuer Ansprechpartner für den Raum Koblenz

Mein Name ist Sascha Quiram (22), geb. am 14.1.1989 in Lahnstein (Rheinland-Pfalz), wohnhaft in Bad Ems.

Zu meiner Krankheit: Ich habe das Tourette-Syndrom seit meinem achten Lebensjahr. Zurzeit bin ich aufgrund der starken Tics und den damit verbundenen körperlichen Problemen vom Rententräger arbeitsunfähig geschrieben, habe 2004 trotz aller Probleme meinen Hauptschulabschluss gemacht sowie ein Jahr Berufsschule und damit den erweiterten Hauptschulabschluss erworben. Ich hatte für weitere Schuljahre die Voraussetzung, jedoch habe ich dies gesundheitlich nicht geschafft.

Nach meiner Schulzeit habe ich immer wieder Jobs angenommen, es jedoch gesundheitlich nicht auf Dauer geschafft, die Jobs zu halten. Ich würde gerne im Großraum Koblenz eine Selbsthilfegruppe für Tourette-Betroffene und Angehörige gründen. Sollten Sie Interesse haben, dann würde ich mich freuen, wenn Sie sich bei mir melden würden.

ansprechpartner-koblenz@tourette-gesellschaft.de

