



Tourette aktuell Nr. 17

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

Happy Birthday!

20 Jahre Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.



Berichte vom Vorstand
Neues aus der Forschung
Berichte von Betroffenen

Ein Wochenende mit Tourette
Tourette in den Medien
Tourette unterwegs

www.tourette-gesellschaft.de

Editorial

3 *Grußwort; Aufruf Webdesign*

Berichte vom Vorstand

4 *20. Jahrestagung der TGD e. V. in Ulm*
22 *Veränderung im wissenschaftlichen Beirat*

Studienaufruf

6 *Neue Behandlungsmöglichkeit: Habit Reversal Training –
Eine Verhaltenstherapie und ihre Auswirkungen auf das Gehirn*

Neues aus der Forschung

7 *Schützt das Tourette-Syndrom vor einer durch Neuroleptika
verursachten tardiven Dyskinesie?*
8 *Hand in Hand für frühzeitige Diagnostik & Therapie,
Aufklärung und Toleranz*
9 *Neuerscheinung „Therapiemöglichkeiten des Tourette-Syndroms“*

Storys

10 *Die Ferienreise mit der „Rennpappe“ mal einen „Tic“ anders*
12 *Mein Wochenende mit Tourette*

Tourette in den Medien

15 *Ein Morgen wie jeder andere oder: Eine „Wahnsinns-Story“*

Berichte von Betroffenen

16 *Toleranz*
17 *Mein Leben mit TS nach der Tiefenhirnstimulation*
19 *N.E.MO. stellt sich vor*
21 *SHG-Leiter-Treffen*

Tourette unterwegs

23 *Die TGD auf der YOU*
24 *Die TGD unterwegs*
25 *Die TGD auf dem Rheinland-Pfalz-Tag 2012*

Ansprechpartner

26 *Tourette im deutschen Web; Neues aus den Selbsthilfegruppen*

Last Minute

28 *Studie zum TS und verwandten Störungsbildern TIC-GENETICS*

Tourette aktuell Nr. 19



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

am 6. Februar 1993 wurde auf Initiative von Herrn Prof. Aribert Rothenberger und Herrn Rainer Fischer in Mannheim die Tourette-Gesellschaft Deutschland gegründet, was bedeutet, dass im kommenden Jahr der 20. Geburtstag begangen wird.

Es freut mich und das Redaktionsteam der „Tourette aktuell“ hierzu herzlich zu gratulieren.

Damit des Feierns aber noch nicht genug. Die SHG Ulm/Dillingen feierte in diesem Jahr ihr 10-jähriges Bestehen und auch die SHG Ruhrgebiet hatte Grund zum Feiern. Diese besteht nun seit fünf Jahren. Auch hierzu unsere herzlichsten Glückwünsche.

Es wurde sehr viel erreicht in den vergangenen zwanzig Jahren, zum Beispiel habe ich als selbst Betroffener festgestellt, dass sich bezüglich der Aufklärung über das Tourette-Syndrom seit der Gründung sehr viel verändert hat. Ich bin zwar noch nicht sehr lange Mitglied, habe aber diese Veränderungen sehr wohl wahrgenommen.

Wenn ich heute auf die Straße gehe, merke ich immer wieder, wie viele Menschen zwar etwas irritiert schauen, wenn sie meiner Tics gewahr werden. Allerdings passiert es häufig, dass ich plötzliches Erkennen in den Gesichtern der Menschen aufleuchten sehe.

Immer öfter komme ich auch mit Menschen in Kontakt, die mich wirklich interessiert ansprechen. Entweder fragen sie mich, was mit mir los sei, aber ganz oft wis-



Daniel Weber (Chefredakteur)

sen diese Leute vom Tourette-Syndrom oder haben zumindest schon davon gehört.

Ich bin mir ganz sicher, dass man ohne die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit der TGD und der Selbsthilfegruppen Deutschlands nie so weit wäre wie es heute der Fall ist.

Auch ist es für mich begeisternd, dass die TGD in den letzten zwanzig Jahren so einen starken Zulauf hatte. Es melden sich immer wieder Leute die Hilfe benötigen und Kontakte knüpfen wollen.

Außerdem fand in diesem Jahr in Ulm auch die 20. Jahrestagung statt, zu der Referenten aus Amerika und Großbritannien angereist waren. Einen ausführlichen Bericht hierüber finden Sie in diesem Heft.

Ich wünsche der Tourette-Gesellschaft, dass sie auch in den nächsten 20 Jahren (und hoffentlich auch noch viel länger) so erfolgreich arbeitet und einen immensen Teil dazu beitragen kann, dass Tourette immer bekannter wird und vielleicht irgendwann der Tag kommt, an dem man vor die Tür geht und nicht aufgrund seiner Tics wahrgenommen wird, sondern als Mensch wie jeder andere auch. Als Mensch mit einem Herzen, Gefühlen und Persönlichkeit.

Ihr Daniel Weber
Chefredakteur Tourette aktuell

AUFRUF WEBDESIGN

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

wie Sie sicherlich wissen, feiert die Tourette-Gesellschaft Deutschland im kommenden Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Und gleich ein weiteres Jubiläum können wir feiern: das 10-jährige Bestehen unserer Internetpräsenz, die im Oktober 2003 freigeschaltet wurde.

Pünktlich zu den Feierlichkeiten möchten wir der Internetpräsenz ein neues Aussehen verleihen und suchen dazu Ihre tatkräftige Unterstützung.

Dieser Aufruf geht an alle, die Kenntnisse und Erfahrungen mit Webdesign haben und auch aktiv an der Neugestaltung mitarbeiten möchten. Dazu soll eine Arbeitsgruppe Webdesign ins Leben gerufen werden, die sich in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand der TGD e. V. mit der Gestaltung, Umsetzung sowie Pflege/Wartung dieser neuen Seite befassen wird.

Macht Ihnen das ehrenamtliche Arbeiten in einem kleinen Team Spaß? Dann sind Sie bei uns genau richtig! Melden Sie sich bitte bis zum 01.01.2013 an info@tourette-gesellschaft.de.

Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung.

20. Jahrestagung der TGD e. V. in Ulm

von Lutz Friedrichsen und Melanie Bödeker



Herr Prof. Dr. Leckman und Frau Prof. Dr. Robertson bei der 20. Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Liebe Mitglieder und Freunde, die 20. Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. fand in diesem Jahr vom 12. bis zum 13. Oktober 2012 unter dem Motto „Tourette-Syndrom und Begleiterkrankungen in den verschiedenen Lebensaltern“ in Ulm statt.

Neben den Referenten Prof. Dr. Rothenberger, Prof. Dr. Müller-Vahl, Prof. Dr. Rößner, PD Dr. Neuner, Frau Dipl.-Psych. Woitecki, Frau Dr. Brummer und der Gastgeberin Frau Prof. Dr. Ludolph konnten wir in diesem Jahr Herrn Prof. Dr. Leckman aus Amerika und Frau

Prof. Dr. Robertson aus England begrüßen. Uns alle hat die Zusage dieser beiden enorm gefreut.

Am ersten Tagungstag konnten die Anwesenden Vorträge von zweien der weltweit bekanntesten Tourette-Experten verfolgen bevor es am frühen Abend mit der diesjährigen Mitgliederversammlung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. weiter ging. In diesem Jahr fanden auch wieder Vorstandswahlen statt. Der bisherige Vorstand wurde in seinen jeweiligen Ämtern bestätigt.

Zum neuen Kassenprüfer wurde Herr Rüdiger Kuroepka gewählt und

DER VORSTAND

1. Vorsitzender

Lutz Friedrichsen

2. Vorsitzende

Melanie Bödeker

Kassenwartin

Michele Dunlap

Frau Gabi Richter wurde in Ihrem Amt als stellvertretende Kassenprüferin bestätigt. Ihnen allen unseren herzlichen Glückwunsch.

Am Samstagvormittag ging es zuerst mit zwei Ehrungen weiter, bevor Vorträge der verschiedenen Referenten zu den verschiedensten



Der Vorstand der TGD mit Referenten, Gastgeberin und den internationalen Gästen

Themen rund um das Tourette-Syndrom folgten.

Frau Prof. Dr. Müller-Vahl erhielt von der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. den Wissenschaftspreis für Ihre Arbeit, der mit

1.000 Euro dotiert war. Die Laudatio hielt Herr Prof. Rothenberger.

Dieser wurde im Anschluss durch Frau Prof. Dr. Ludolph und Lutz Friedrichsen für sein Lebenswerk ausgezeichnet und erhielt sichtlich gerührt ebenfalls 1.000 Euro.

Ihnen beiden gilt unser herzlicher Glückwunsch.

An beiden Tagen der Tagung ist wieder einmal klar geworden, wie wichtig die jährlichen Treffen auch für Betroffene und Angehörige sind. Immer wieder bekamen wir die >



Ehrung von Prof. Dr. Aribert Rothenberger



Frau Prof. Dr. Müller-Vahl wird geehrt

WEITERE INFOS

Eine Bildergalerie zur Tagung finden sie auf unserer Webseite.

www.tourette-gesellschaft.de

Rückmeldung, dass dies für viele eine wichtige Plattform zum gegenseitigen Austausch geworden ist.

Der Nachmittag blieb frei für die verschiedenen Workshops, bevor die Tagung bei einem gemütlichen Beisammensein im Zunfthaus der Schiffler beendet wurde.

Unser großer Dank gilt Frau Prof. Dr. Ludolph und Frau Wolfsteiner für die Vorbereitung und die

Durchführung der 20. Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit Ihnen allen im Oktober nächsten Jahres.

Neue Behandlungsmöglichkeit: Habit Reversal Training – eine Verhaltenstherapie und ihre Auswirkungen auf das Gehirn

von Anne Daubert

Eine Heilung des Tourette-Syndroms ist nicht möglich, allerdings lässt sich eine Reduzierung der Tics erzielen. Bis vor kurzem gelang dies ausschließlich in Form einer medikamentösen Therapie. Seit wenigen Jahren nun steht mit dem „Habit Reversal Training“ eine neue, nicht-medikamentöse Behandlung zur Verfügung. Hierbei handelt es sich um eine Verhaltenstherapie, bei der in erster Linie ein alternatives Verhalten eingeübt wird, das den Tics entgegen wirkt und diese so reduziert. Eine große Studie in den USA ergab, dass im Mittel eine anhaltende Tic-Reduktion um etwa 30 % eintritt.

Das Habit Reversal Training erstreckt sich über ca. 10 Sitzungen à 60 Minuten, die in der Regel einmal pro Woche bei einem/r

spezialisierten Psychotherapeuten /in durchgeführt werden. Die Kosten werden im Normalfall von den Krankenkassen getragen. In Deutschland stehen bis heute wegen des fehlenden Angebots leider nur wenige Therapieplätze zur Verfügung.

An der Medizinischen Hochschule Hannover wird im Rahmen einer Studie unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Müller-Vahl (Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie, Medizinische Hochschule Hannover) für volljährige Betroffene derzeit eine Therapie mittels Habit Reversal Training angeboten. Ziel dieser Studie ist zum einen die Wirksamkeit des Habit Reversal Trainings bei erwachsenen Personen weiter zu untersuchen. Zum anderen soll mittels einer zusätzlich durchgeführten Kernspintomographie (MRT)-Untersuchung des Kopfes festgestellt werden, ob das Habit Reversal Training – möglicherweise in Abhängigkeit vom Behandlungserfolg – zu Veränderungen im Gehirn

führt und so der anhaltende positive Effekt dieser Therapie erklärt werden könnte.

Im Rahmen unserer Studie erfolgt zusätzlich zum Habit Reversal Training lediglich vor Therapiebeginn und nach Therapieende eine ausführliche klinische Untersuchung (zur Dokumentation des Behandlungsergebnisses), sowie eine Kernspintomographie des Kopfes, zur Ermittlung der Schwere der Tics wird zudem eine zehnmündige Videoaufnahme angefertigt. Der durch die Studie bedingte zusätzliche zeitliche Aufwand beträgt somit lediglich zweimal ca. 2–3 Stunden. Volljährige Personen mit gesichertem Tourette-Syndrom, die weder unter einer anderen schwerwiegenden neurologischen oder psychiatrischen Erkrankung (wie z. B. Schizophrenie, Epilepsie, Alkoholkrankheit) leiden, noch regelmäßig Cannabis konsumieren, können sich bei Interesse an einem Therapieplatz mit uns in Verbindung setzen.

KONTAKTMÖGLICHKEITEN

Telefon

Prof. Dr. Müller-Vahl, 05 11 / 5 32 35 51

E-Mail

Doktorandin Anne Nina Daubert,

Anne.N.Daubert@stud.mh-hannover.de



Schützt das Tourette-Syndrom vor einer durch Neuroleptika verursachten tardiven Dyskinesie?

von Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Neuroleptika, d. h. Medikamente, die ihre Wirkung durch eine Blockade der Dopamin-Rezeptoren im Gehirn entfalten, gelten als wirksamste Behandlung von Tics. Häufig hierfür eingesetzte Neuroleptika sind Tiaprid, Sulpirid, Risperidon, Pimozid und seit neuestem Aripiprazol. Leider verursachen diese Neuroleptika oft Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Appetitsteigerung, Gewichtszunahme und Sexualfunktionsstörungen. Obwohl tardive Dyskinesien eine seltene Nebenwirkung einer Behandlung mit Neuroleptika darstellen, werden sie von Patienten mit Tourette-Syndrom besonders befürchtet¹. Eine tardive Dyskinesie ist eine Bewegungsstörung, die durch schnelle, wiederkehrende, stereotype Bewegungen gekennzeichnet ist und besonders häufig im Gesicht mit Kau- und Schmatzbewegungen auftritt. Bei psychiatrischen Patienten ist davon auszugehen, dass pro Jahr bei 3,9 % (bei Behandlung mit „atypischen“ (neueren) Neuroleptika) bzw. 5,5 % (bei Behandlung mit „typischen“ (älteren) Neuroleptika) der Patienten eine tardive Dyskinesie eintritt².

Eine überzeugende Behandlung dieser Bewegungsstörung ist bis heute nicht bekannt. Ungünstiger-

weise ist der Verlauf sogar dann oft chronisch, wenn die neuroleptische Behandlung bereits wieder beendet wurde. Nur bei 10–30% der Patienten mit tardiver Dyskinesie ist mit einem vollständigen spontanen Rückgang zu rechnen. Daher wird allgemein empfohlen, eine Behandlung mit Neuroleptika nur dann durchzuführen, wenn keine anderen Behandlungsalternativen zur Verfügung stehen. Mittlerweile sind verschiedene Faktoren bekannt, die das Risiko für das Eintreten einer tardiven Dyskinesie erhöhen wie höheres Alter, weibliches Geschlecht, lange Behandlungsdauer und hohe Dosis sowie gleichzeitig bestehende Alkohol- oder Nikotinabhängigkeit. Darüber hinaus scheint aber auch die zu behandelnde Erkrankung Einfluss zu haben: so tritt eine tardive Dyskinesie häufiger bei Patienten auf, die wegen einer manisch-depressiven oder rein depressiven Erkrankung mit einem Neuroleptikum behandelt wurden, als bei Patienten mit einer schizophrenen Erkrankung³.

Als Ursache der tardiven Dyskinesie wird eine Überempfindlichkeit der Dopamin-Rezeptoren angenommen als Folge der anhaltenden Rezeptorblockade durch die neuroleptische Behandlung.

Obwohl Neuroleptika die am häufigsten zur Behandlung des Tourette-Syndroms eingesetzten Medikamente sind, wurde in der Literatur

bisher in nur 11 Publikationen über insgesamt 20 Patienten mit Tourette-Syndrom berichtet, bei denen eine Behandlung mit einem Neuroleptikum zu einer tardiven Dyskinesie geführt haben soll. Betrachtet man diese Fallberichte genauer, so stellt man fest, dass bei 18 der 20 Patienten entweder die Diagnose des Tourette-Syndroms oder die der tardiven Dyskinesie stark in Zweifel zu ziehen sind. Lediglich bei zwei der 20 Patienten ist die Darstellung überzeugend⁴.

Ziel unserer Untersuchung war es, erstmals in einer großen Patientengruppe zu untersuchen, wie häufig eine Behandlung mit Neuroleptika bei Patienten mit Tourette-Syndrom zu einer tardiven Dyskinesie führt. Hierzu wurden die Krankenakten von insgesamt 917 Patienten [männlich = 722, weiblich = 195, mittleres Alter = 20,5 (2–72) Jahre] ausgewertet, die sich zwischen 1988 und 2009 in unserer Tourette-Sprechstunde an der Medizinischen Hochschule Hannover vorgestellt hatten. Bei allen Patienten war eine ausführliche Erhebung der Krankengeschichte erfolgt (einschließlich aller jemals durchgeführten Behandlungen inklusive deren positiven wie unerwünschten Wirkungen) sowie eine neurologische und psychiatrische Untersuchung. 521 der 917 Patienten waren jemals mit einem Neuroleptikum wegen der Tics behandelt worden. Von ▶

1 Kompoliti K, Goetz CG, Morrissey M, Leurgans S. Gilles de la Tourette syndrome: patient's knowledge and concern of adverse effects. *Mov Disord* 2006;21:248-252.

2 Correll CU, Schenk EM. Tardive dyskinesia and new antipsychotics. *Curr Opin Psychiatry* 2008;21:151-156.

3 Soares-Weiser K, Fernandez HH. Tardive dyskinesia. *Semin Neurol* 2007;27:159-169.

4 Müller-Vahl KR, Krueger D. Does Tourette syndrome prevent tardive dyskinesia? *Mov Disord* 2011;26:2442-3.



diesen war bei 250 Patienten eine Behandlung für mindestens ein Jahr durchgeführt worden. Unabhängig von der Behandlungsdauer bestanden bei keinem einzigen unserer Patienten Hinweise für das Vorliegen einer tardiven Dyskinesie – weder in der Vergangenheit noch während der Vorstellung in unserer Sprechstunde. Somit fand sich im Vergleich mit den in der Literatur angegebenen Zahlen zur Häufigkeit

der tardiven Dyskinesie ein signifikanter Unterschied – sowohl für eine Behandlung mit älteren („typischen“) als auch mit neueren („atypischen“) Neuroleptika.

Unsere Ergebnisse bestätigen den aus den bisher veröffentlichten Fallberichten gewonnenen Eindruck, dass das Eintreten einer tardiven Dyskinesie bei Patienten mit Tourette-Syndrom eine Rarität darstellt. Im Vergleich mit anderen (psych-

iatrischen) Erkrankungen ist von einem deutlich geringeren Risiko für diese durch Neuroleptika verursachte Nebenwirkung auszugehen. Besteht eine Indikation zur Behandlung der Tics mit einem Neuroleptikum, sollte diese Behandlung daher nicht aus Sorge vor dem Eintreten einer tardiven Dyskinesie unterlassen werden.

Hand in Hand für frühzeitige Diagnostik und Therapie, Aufklärung und Toleranz



Der Interessenverband Tic & Tourette-Syndrom, kurz IVTS e. V., produziert multimediale Informations- und CME-FortbildungsdVDs zu Ticstörungen und dem Tourette Syndrom. Das Projekt wird finanziell durch die Aktion Mensch und die AOK-Gesundheitskasse gefördert.

Bei der Umsetzung des Projektes haben der IVTS e. V., die Tourette-Gesellschaft und die wissenschaftlichen Beiräte beider Verbände IVTS und TGD eng zusammengearbeitet.

In der Informations-DVD „Tics und Tourette-Syndrom“ berichten Betroffene und Eltern erkrankter Kinder über ihre Erfahrungen.

Experten erläutern allgemeinverständlich die medizinischen Hintergründe. Ergänzend zum Hauptfilm enthält die DVD wichtige Informationen zum Umgang mit der Erkrankung in allen Lebensbereichen. Weitere zahlreiche Hilfsangebote, die bei der Bewältigung der Krankheit helfen können, wurden auf der DVD als Bonusmaterial bereitgestellt. Diese DVD fördert die Aufklärung bzw. Information innerhalb der Familie, Verwandtschaft und Nachbarschaft sowie in Kindertagesstätten und Schulen.

Die CME-FortbildungsdVDs dienen der Weiterbildung von Ärzten mit der Option einer Zertifizierung nach den Richtlinien anerkannter Fortbildung der Landesärztes- und Landestherapeutenkammern sowie führender Fachgesellschaften. Continuing Medical Education (CME) steht für eine „kontinuierliche berufsbegleitende Fortbildung“ für in der Medizin tätige Ärzte.

BETEILIGTE AUTOREN

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, Hannover,
Prof. Dr. Aribert Rothenberger, Göttingen,
Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst, Freiburg,
Prof. Dr. Veit Rössner, Dresden,
Prof. Dr. Helge Topka, München,
Prof. Dr. Alexander Münchau, Hamburg,
Prof. Dr. Andrea Ludolph, Ulm,
PD Dr. Irene Neuner, Aachen

In zwei Programm-Modulen werden inhaltliche Schwerpunkte zum Thema über multimediale Zuspielder und entsprechende Programmschritte zur Information und zur erfolgskontrollierten interaktiven Bearbeitung präsentiert. Hierbei werden insbesondere didaktisch wichtige Fragestellungen um die Begriffsdefinitionen und das therapeutische Vorgehen mit Patientenvorstellungen dieses Spektrums behandelt.

In Videozuspielern moderieren die Fachexperten anschaulich aktuelles Wissen zu Befund, Diagnostik und Therapie. Es werden Patienten



mit Interviews, Statements und Informationen zu Krankengeschichte, Verlauf sowie therapeutischem

Vorgehen vorgestellt. Auch soziale Gesichtspunkte (Angehörige, Nachbarn, Bekannte, Schule, Berufsum-

feld) werden thematisiert. Mehr Informationen unter www.iv-ts.de.

Neuerscheinung „Therapiemöglichkeiten des Tourette-Syndroms“

Mehrere deutsche Universitäten, die sich seit vielen Jahren intensiv mit der Erforschung der komplexen Ursachen des Tourette-Syndroms beschäftigen, haben an dieser interessanten Broschüre mitgewirkt, die nun ab sofort Betroffenen, Angehörigen und Interessierten zur Verfügung steht. Ziele dieser Neuerscheinung sind Information und Orientierung anzubieten im Bereich möglicher Therapieformen des Tourette-Syndroms. Die Texte zu den verschiedenen Therapiemöglichkeiten sind allgemeinverständlich formuliert und können von „Nicht-Medizinern“ gut verstanden werden.

Redaktion: Lutz Friedrichsen, Melanie Bödeker, Michele Dunlap, Hermann Krämer.

Herausgeber: Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V., 39 Seiten.

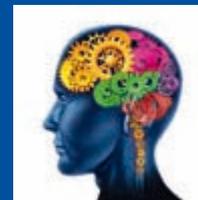
Preis: 6,00 Euro

Diese Broschüre können Sie bestellen unter www.tourette-gesellschaft.de. ■

DER INHALT

- **Neurofeedback - eine neue Therapiemöglichkeit bei Tic-Störungen**
(Prof. Dr. Aribert Rothenberger, Diplompsychologe Holger Gevensleben, Universität Göttingen)
- **Sensomotorische Vorgefühle - was bewirkt das Habit Reversal Training?**
(Prof. Dr. Veit Rößner, Universität Dresden)
- **Behandlung des Tourette-Syndroms mit Cannabismedikamenten**
(Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, Medizinische Hochschule Hannover [MHH])
- **Botulinumtoxin-Injektionen zur Behandlung des Tourette-Syndroms**
(Prof. Dr. Alexander Münchau, Odette Schunke, Universität Hamburg)
- **Immunität, Infektion und Tourette-Syndrom (PANDAS-Konzept)**
(Prof. Dr. Norbert Müller, Universität München)
- **Tiefe Hirnstimulation zur Behandlung des Tourette-Syndroms**
(Dr. Stefanie Bokemeyer, Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, Dr. Götz Lütjens, MH Hannover)

THERAPIEMÖGLICHKEITEN DES TOURETTE-SYNDROMS



Neurofeedback
Habit Reversal Training
Cannabismedikation
Botulinumtoxin-Injektionen
PANDAS-Konzept
Tiefe Hirnstimulation



Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
www.tourette-gesellschaft.de



Die Ferienreise mit der „Rennpappe“ mal einen „Tic“ anders

Von Hanni Döge



Irgendwo in Frankreich abseits der Asphaltpiste

„Wenn einer eine Reise tut, dann kann er was erzählen ...“, und das können die drei „Jungs“, die sich in den vergangenen Sommerferien auf eine Fahrt aus dem idyllischen Grabow im Mecklenburgischen bis ans Mittelmeer aufgemacht haben: Das sind der 49-jährige Vater Rüdiger Kuropka mit den Söhnen Kai Konstantin (14 Jahre) und Jan Hendrik (12 Jahre). Mama Simone und

eine der beiden erwachsenen Töchter trafen streckenweise auf dieser Route zu ihren Männern.

Um es gleich vorweg zu nehmen, die Reise war toll, lautete das einstimmige Credo.

So eine Tour wäre kaum erwähnenswert, wenn da nicht von der Besonderheit und einer Leidenschaft in der Familie zu berichten sei. Kai ist von dem Tourette-Syndrom

betroffen, und er hat außerdem eine Herzerkrankung, deren Verlauf stets überwacht und nach den neuesten Tests zur Behandlung mit vielversprechender Erleichterung führen wird, wie Ärzte versichern.

Die Leidenschaft von Vater und Sohn Kai ist eine sichtbare: Aus einem vergessenen Trabant, dem VW Käfer in der Vielzahl der Herstellung vergleichbaren Auto der DDR,

puzzelten die beiden wieder ein straßentaugliches Fahrzeug. An diesem ist alles original. Im mitgeführten Anhänger wurden weder Proviant noch Wechselklamotten beherbergt. Trabi-Fahrer haben nicht nur einen Austauschmotor, Wechselräder und etliche Ersatzteile dabei – aus (leidvoller) Erfahrung!

Auf den Türen prangt „Trabi-Tour-ette“ und verdeutlicht das Anliegen, diese einst liebevoll betitelte „Rennpappe“ für Touren zum Bekanntmachen der in der Bevölkerung recht unbekanntes Krankheit zu nutzen. „Das hoppelige Fahren im Trabi symbolisiert sogar die Tics der Betroffenen“, meint lächelnd der Vater.

Auf dieser Reise wollten die Kuropkas Kontakte zu betroffenen Tourette-Erkrankten aufnehmen, sie und ihre Lebensweise kennenlernen und darüber hinaus natürlich schöne Ferien erleben.

Die erste Station war Berlin. Dort lernten sie P. und G. kennen, und erstmals wurde deutlich, dass diese beiden nicht so offen mit ihrer Erkrankung umgehen können wie die Kuropkas. Beide sind bei Bekanntwerden ihres Handicaps besorgt, ihren Job zu verlieren oder anderweitige Einschränkungen im gesellschaftlichen Leben ertragen zu müssen.

Bei G. konnten die drei wohnen und P. nahm sich einen ganzen Tag Zeit,



Unsere erste Station: Berlin



Arndt Ackermann, ein liebgewordener Freund bei der Erkundung eines Baudenkmals



Unser Zielort Saint Gervais les Trois Clochers und Geburtsort von Georges Gilles de la Tourette

um ihnen Berlin auch in weniger touristisch überlaufenen Gegenden zu zeigen. Vom „Teufelsberg“ waren die Jungen schwer begeistert.

In Werdau bei Zwickau lernten sie Arndt Ackermann kennen. Der selbstständige Handwerker führte durch das Erzgebirge, stieg in eindrucksvolle Höhlen und zeigte Besonderheiten in dieser Gegend. Aber er brachte Kai auch unvermittelt beim Essen in einem gut besuchten Restaurant zum Weinen. Arndt bekam einen recht lautstarke „Tic“, der die Gäste aufschreckte und wohl auch verstörte. Kai war so traurig, weil der fröhliche und nette Arndt so schwer betroffen ist.

In Dortmund trafen die drei auf Bettina Neitzke, der Leiterin der dortigen Selbsthilfegruppe. Ihre 12-jährige Tochter ist von dem Tourette-Syndrom betroffen und kann sich mit ihrer Krankheit so gar nicht abfinden. Da ist es für das Umfeld auch schwer, eine gewisse Leichtigkeit im Umgang mit dem Kind an den Tag zu legen. „Vielleicht führt die Anonymität in einer Großstadt dazu, sich mit diesem Handicap immer wieder neu erklären zu müssen. In einer kleinen Kommune wie Grabow kennt man sich“, sinniert Rüdiger Kuroпка und denkt dabei an die Schwierigkeit, Kai, der zunächst in ▶



einer Schule für Handicap-Kinder in Schwerin eingeschult wurde, in eine „normale“ Schule in Grabow eingliedern zu können, was gelungen ist. Gemeinsam mit Neitzkes haben die drei Sehenswürdigkeiten von Dortmund kennengelernt und einen eindrucksvollen Nachmittag erlebt.

In Herne lernten sie mehrere Betroffene der Selbsthilfegruppe von Melanie Bödeker kennen. Melanie Bödeker ist außerdem 2. Vorsitzende der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD).

Beim abendlichen Grillen gab es viele Gespräche im Umgang mit Tourette.

Im Ruhrgebiet wurden dann noch eine beeindruckende Zeche und der Movie Park besucht.

Hiermit möchten sich die drei Kuropkas an dieser Stelle sehr herzlich bei allen Selbsthilfegruppen für die außerordentlich herzliche Gastfreundschaft bedanken.

Paris war Urlaub. Dass aber gut 300 Kilometer westlich der französischen Hauptstadt in dem kleinen Ort Saint Gervais les Trois Clochers nur die Apothekerin wusste, wer Gilles de la Tourette war, verblüffte. In Deutschland hätte der dort gebürtige Entdecker dieser Krankheit mindestens eine Gedenktafel erhalten.

Am Mittelmeer entspannte die Familie unter den „beeindruckenden Palmen“, wie Jan fand.

Dass Kai erstaunt verneint, wenn er gefragt wird, ob er sich eingeschränkt und krank fühlt, ist nicht zuletzt dieser engagierten Familie zu verdanken. Der Umgang mit der Krankheit wird als selbstverständlich und offen praktiziert.

Im nächsten Jahr soll es in den Norden gehen. Bis dahin werden die neuen und alten Kontakte mit den Familien gepflegt und versucht, der breiten Öffentlichkeit das Hin- und-wieder-Anderssein der vom Tourette-Syndrom Betroffenen bekannt zu machen.

Mein Wochenende mit Tourette

von Hendryk Schäfer

Es hat lange gedauert, bis ich schwimmen konnte. Ehrlich gesagt brauchte ich sogar einen Wassergewöhnungskurs, so traumatisiert war ich von einem Tropfen Shampoo im Auge, bevor ich überhaupt daran denken konnte, freiwillig in ein Gewässer zu gehen, in welchem ich nicht mehr stehen konnte.

Im letzten Jahr trat die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. an meinen Arbeitgeber, die druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh, heran und beauftragte uns mit einem Redesign und der Produktion der Mitgliederzeitschrift „Tourette

aktuell“. Nachdem wir in Zusammenarbeit mit dem Vorstand der TGD uns auf ein neues, frischeres und besser lesbares Design geeinigt hatten, lautete unsere Aufgabe, dafür zu sorgen, dass aus den Texten, die die Redaktion verfasst und zusammengetragen hatte, eine blätterbare Zeitschrift würde.

Wenn man eine neue Redaktion und eine neue Layoutabteilung hat, ist das nicht ganz einfach. Niemand hat Erfahrungswerte, wie lang Texte sein dürfen, wie das mit Bildern zu lösen ist und wie man vorgehen soll, wenn man plötzlich viel mehr Text als verfügbaren Platz hat. Nachdem

diese erste neue Ausgabe also nur dank ständiger Rücksprachen entstehen konnte, reifte seitens der TGD der Gedanke, dass es doch ganz sinnvoll sein könnte, wenn jemand, der sich mit der Gestaltung der „Tourette aktuell“ auskennt, dieses Wissen weitergibt, damit die künftige Zusammenarbeit etwas einfacher und reibungsloser wird.

Da ich die meiste Zeit an der Ausgabe gearbeitet hatte, hatte ich nun die Ehre, zur Redaktionssitzung nach Berlin zu fahren, um einen Einblick in die Herstellung der „Tourette aktuell“ zu geben.



Wir hatten verabredet, dass wir uns im Foyer des Hotels, in welchem wir untergebracht waren, treffen würden. Natürlich wusste ich, was mich erwarten würde. Ich kannte Teile der Redaktion von den Bildern der letzten Ausgabe, ich hatte die Texte gelesen, die „Tourette aktuell“ war auch nicht der erste von mir bearbeitete Auftrag der TGD, aber über dieses Bücherwissen und ein paar oberflächliche Darstellungen aus Fernsehbeiträgen oder Zeitungsberichten hinaus hatte ich absolut keine Ahnung, was mich



Berlin am Tag des Seminars

erwarten würde, und dann standen und saßen sie da, die Redakteurinnen und Redakteure der „Tourette aktuell“. Menschen wie du und ich.

Das gemeinsame Abendessen beim Italiener hatte etwas von einem Spaziergang an einem ungesicherten Bahnübergang. Es war laut, es war voll und eine Stimme in meinem Kopf wollte nicht aufhören zu denken „Und was wird passieren, wenn jetzt jemand was Obszönes sagt und die anderen Gäste darauf anspringen?“, aber es passierte nichts. Ich merkte schon, wann wer gerade vokal tigte, meine Reflexe meinten, dass die neben mir sitzende Christiane mich mit ihrem motorischen Tic abstechen wollte, und da half es meinen Reflexen anfangs auch wenig, wenn sie mir sagte, dass da keine Gefahr droht. Irgendwie kam es schon im Laufe dieses Abends dazu, dass ich all die Tics um mich herum gar nicht mehr so bewusst als etwas

Herausstechendes wahrnahm. Die Stimme in meinem Kopf schwieg, die Reflexe wurden unterbewusst kontrollierbar.

War ich zu Beginn wohl noch ein wenig zurückhaltend und musste mich erst herantasten an diese für mich trotz allem so neue Welt, konnte ich gar nicht anders als mich ins Getümmel stürzen, als ich mit Jean-Marc und Daniel ins Gespräch kam. Ich halte mich ja schon für schlagfertig und um keinen Wortwitz verlegen, aber so eine turbulente Unterhaltung – und sie sollte sich gefühlt über das ganze Wochenende hinziehen – hatte ich schon lange nicht mehr erlebt. Spätestens jetzt merkte ich: Hier brettert gerade ein ICE an mir vorbei, und ich habe irgendwo Halt gefunden und werde nun mitgerissen – und es gefiel mir. Ich fühlte mich in dieser einzigartigen Runde ausgesprochen wohl. Einzigartig? Ja, denn wann

kommen wir jemals wieder so jung zusammen? Natürlich war nicht alles so schlagfertig und lustig, auch wenn wir viel gelacht haben. Natürlich habe ich auch von den Schattenseiten erfahren und auch erlebt, dass der Alltag mit Tourette nicht immer einfach ist – Sie, liebe Leserinnen und Leser, wissen das sicherlich viel besser als ich. Aber das hat mir auch nur gezeigt, dass Menschen, die mit dem Tourette-Syndrom leben – ob als Angehörige oder selbst Betroffene – auch nur Menschen sind ... als hätte ich das noch nicht

gewusst.

Dieses Wochenende mit allem, was dazu gehörte, von den gemeinsamen Mahlzeiten bis hin zur harten Redaktionsarbeit, war für mich ein einziger Rausch. Es war eine unglaublich intensive Erfahrung, und es fiel und fällt mir absolut schwer, darüber so zu sprechen und dafür eine Ausdrucksweise zu finden, dass es diesem Erlebnis auch nur annähernd gerecht werde kann. Dieses Wochenende hat mich darin bestärkt, auch weiterhin so unvoreingenommen und offen auf andere Menschen zuzugehen, wie es mir möglich ist.

Es war trotz aller Vorbereitung ein Sprung ins kalte Wasser, mein Wochenende mit Tourette, aber ich bin geschwommen. Ich würde es jederzeit wieder tun. ■

Ein Morgen wie jeder andere oder: Eine „Wahnsinns-Story“

von Rene Tober

Es war an einem Tag im letzten Herbst. Ich rief, wie fast immer, auch an diesem Morgen meine E-Mails ab. Alles Routine, der gewöhnliche Spam, ein paar Nachrichten von Kollegen und ein paar von Freunden. Aber Moment mal: Was war das? Da war noch was. Ein verheißungsvoller Betreff, der da lautete „Fernsehproduktion über das Tourette-Syndrom“.

Das las sich interessant und ich öffnete die Mail. Eine Frau stellte sich mir in sehr persönlicher Ansprache als Mitarbeiterin einer Fernsehproduktionsfirma vor. Sie schrieb, dass sie den Auftrag hätte geeignete Tourette-Betroffene zu finden, um einen Filmbeitrag für einen privaten Fernsehsender zu erstellen. Dieser sollte dann in einem allgemein bekannten Sendungsformat gezeigt werden.

Was ihr offensichtlich wichtig war, so schrieb sie: „Für uns sind besonders die richtig schweren Tourette-Fälle interessant“, weiter „Wir möchten Ihnen als Betroffenen gerne die Möglichkeit geben, die breite Öffentlichkeit über Ihre sehr außergewöhnliche Erkrankung zu informieren.“ und „Es wäre sehr schön, wenn sich auch Angehörige von Ihnen zu einem Interview bereit erklären würden. Um möglichst authentisch zu wirken, würden wir sehr gerne in ihrer Wohnung drehen.“

Man bat mich noch, diese Mail in der örtlichen Tourette-Selbsthilfegruppe zu verbreiten, da es ja auch dort vielleicht Betroffene gäbe, die an solch einem Beitrag Interesse

hätten. Natürlich nur besonders schwere Fälle. Schon klar.

Was sollte ich als alter TS'ler nun von dieser wirklich nett formulierten Mail halten? Könnte ich jetzt vielleicht den Kindheitstraum verwirklichen, ins Fernsehen zu kommen? Könnte ich dann wirklich über mein Tourette-Syndrom berichten und so möglichst viele Menschen über diese „Erkrankung“ aufklären und anderen Betroffenen im ganzen Land damit helfen? Was mich schon ein bisschen störte, war die Formulierung, dass vor allem die richtig schweren Fälle so interessant seien. War mein Tourette vielleicht gar nicht schlimm genug? Und warum sollte es überhaupt ein besonders schwerer Fall sein?

In der nett formulierten Mail stand, dass man mir Fragen sehr gerne telefonisch oder per Mail beantworten würde und so entschloss ich mich ein paar Fragen und meine Vorstellungen zu einer solchen Fernsehproduktion zu formulieren.

Ich wollte zunächst einmal wissen, ob Ärzte an dieser Produktion beteiligt sind, da ich es wichtig finde, dass auch medizinische Fachleute zu Wort kommen, wenn über das Tourette-Syndrom berichtet wird.

Ich machte mir auch so meine Gedanken, wie es wohl mit der Bezahlung für solch eine Schauspielertätigkeit, pardon ... Protagonistentätigkeit beim Fernsehen aussieht. Ich wusste ja, dass Filmstars mehrere Millionen für Filmrollen bekommen. Und aus dem eigenen Freundeskreis wusste ich, dass Schauspieler für Produktionen im

öffentlich-rechtlichen und im Privatfernsehen mehrere tausend Euro pro Tag verdienten.

Na schön dachte ich, das sind ja nur Schauspieler, die spielen uns etwas vor, aber ich sollte ja aus meinem Leben erzählen, besonders stark ticcen und mich in meinen eigenen vier Wänden filmen lassen. Jeder wüsste dann zumindest auszugsweise etwas über meine ganz privaten Dinge, könnte sehen wie ich wohne, wie ich mich eingerichtet habe, wie ich lebe.

Wollte ich das denn wirklich?

Aber wenn der Preis stimmt ...

Ich war ja ganz realistisch, wollte gar keine Millionen für meine Rolle. Weil ich mir aber für den guten Zweck, entgegen den echten Schauspielern, doch so sehr tief in mein reales Leben blicken lassen sollte, setzte ich „bescheidene“ 5.000 Euro Gage für die Drehs in der Wohnung an. Zudem wollte ich noch eine angemessene Aufwandsentschädigung für das Herrichten und Nutzen meiner Wohnung. Für die perfekte Ausleuchtung und Akustik bei solchen Drehs ist oft das Umstellen von Mobiliar erforderlich, so wusste ich – und ein Drehteam sollte ja vorab auch schon mal einen Tag für Probeaufnahmen zu mir kommen. Aber hierfür noch ein paar Euros mehr anzusetzen erschien mir dann doch etwas unverschämt. Und wer weiß, wenn ich es gut machen und nicht zu viel verlangen würde ... vielleicht würden sie mich ja für weitere Tourette-Produktionen nochmals engagieren. Ich hatte



schon so viele schöne Ideen in meinem Kopf.

Ganz ehrlich, ich glaubte nicht, dass ich eine Antwort auf meine Mail bekommen würde. Aber innerhalb einer Stunde hatte ich wieder etwas von der netten Dame im Postfach. Sie bedankte sich höflich für meine Mail und schrieb mir, dass meine preislichen Vorstellungen viel zu hoch seien. Man würde mir aber für alle Unannehmlichkeiten 2.500 Euro anbieten. Das wäre schon viel mehr, als das, was Protagonisten sonst für solche Produktionen bekämen. Ach ja, und Ärzte sollten auch nicht mit dabei sein. Es sollte ja schließlich darum gehen, wie ein Mensch mit Tourette seinen Alltag verlebt.

Wenn man nun darüber nachdenkt, was diese nette Dame und ihre Produktionsfirma von Ihren Auftraggebern für solch eine TV-Produktion bekommen, wenn man überlegt, mit wie wenig man mich, den „Hauptdarsteller“ vergüten wollte, bei dem nichts geschauspielert, sondern alles ganz echt ist, der sich mit der Kamera in sein persönlichstes und vielleicht intimstes Privatleben blicken und sich dann im Fernsehen präsentieren und zur Schau stellen lassen würde ...

Liebe Tourette-Gemeinde, wäre das nicht eine „Wahnsinns-Story“?

Mittlerweile habe ich mich mit dem Thema Tourette in den Medien etwas mehr beschäftigt. Ich habe mir sogar sehr „amüsante“ Filmchen in Video-Portalen wie z. B. YouTube angeschaut, in denen humorlose Witzbolde solche Fernsehbeiträge zerschnitten und wieder zusammengefügt einstellen, um sie als „Tourette-Remix“ oder „Bekloppte Frau“ vorzuführen (ein sofortiges Löschen wurde veranlasst). Ich habe mit Ärzten über Tourette-Beiträge in den Medien gesprochen

und mich mit den Vorständen der beiden großen Tourette-Vereine ausgetauscht. Letztere werden fast wöchentlich mit solchen Anfragen zugespammt. Und es ist üblich, dass auch immer wieder alle im Internet auffindbaren Kontaktadressen von SHGs und Ansprechpartnern gleichzeitig so nett angeschrieben werden. Ich habe auch mal auf die Internetseite der Produktionsfirma aus der „Wahnsinns-Story“ geschaut und es widerte mich förmlich an, als ich davon las, wie hier mit Marktanteilen / Einschaltquoten für schon ausgestrahlte Produktionen wie „Die originellsten Krankheiten der Welt“ oder „Asoziale in Deutschland“ geworben wurde (Titel leicht verändert). Hier wurden ganz offensichtlich Menschen mit geistiger und/oder psychischer Beeinträchtigung als Quotenbringer vorgeführt.

Ganz ehrlich gesagt habe ich mich in den letzten Jahren schon viel zu viel über schlechte TV-Beiträge geärgert, in denen Tics und das Tourette-Syndrom falsch oder gar menschenverachtend dargestellt wurden. Darum sollten WIR etwas ändern. Ich denke wir haben es selbst in der Hand, könnten die Medien etwas steuern. Wir sind vielleicht Menschen mit einer besonderen, oder vielleicht besser gesagt, mit einer etwas „ungewöhnlichen“ Krankheit, aber wir sind keine Affen oder anderen Tiere, die sich wie im Zoo oder Zirkus zur Schau stellen lassen müssen.

Den beiden Tourette-Vereinen TGD und IVTS habe ich für unsere TS-Szene eine gemeinsame „Arbeitsgruppe Medien“ vorgeschlagen. In intensiven Gesprächen mit Vorstandsmitgliedern beider Vereine, fand dieses Vorhaben bereits Interesse und Zustimmung

Nach meiner Vorstellung brauchen wir uns als Betroffene und

unsere Angehörigen gar nicht so einfach für die Quotenhascherei von TV-Produktionsfirmen und Fernsehsendern hergeben.

Durch gemeinschaftlich abgestimmtes Auftreten können wir eine starke Lobby darstellen, die ganz gewiss weiter in den verschiedensten Medien über Tics und Tourette aufklären sollte, aber dies nur unter Achtung unserer Menschenwürde und auch unter der Berücksichtigung des aktuellen Standes der medizinischen Wissenschaft. Ich weiß natürlich, dass nicht alles schlecht war und es in den letzten Jahren durchaus gute Medienbeiträge gab. Aber ich möchte noch viel mehr davon sehen.

Deshalb schlage ich euch vor, dass durch diese „Arbeitsgruppe Medien“ einheitliche Standards und Richtlinien für den Umgang mit Medienanfragen definiert und umgesetzt werden. Dafür wünsche ich mir die Unterstützung von Betroffenen, Angehörigen, und von den wissenschaftlichen Beiräten der Vereine. So sollten wir gemeinsam einen positiven Einfluss auf die Qualität von Medienbeiträgen zu Tics und dem Tourette-Syndrom nehmen können.

In der Praxis kann es so aussehen, dass alle SHG-Leiter und die regionalen Ansprechpartner zusammenarbeiten, indem sie alle an sie gerichteten Medien-Anfragen an die Arbeitsgruppe weiterleiten. Die Arbeitsgruppe beantwortet die Anfragen dann zentral unter Berücksichtigung der definierten Mindeststandards, auch hinsichtlich der finanziellen Gesichtspunkte, und vermittelt entsprechende Protagonisten aus einem Pool von bereitwilligen Tourette Betroffenen und Angehörigen, wenn die Anfragen seriös sind. Wenn TV-Produktionsfirmen so nicht mehr wahllos auf Touretter-Fang gehen kön- ▶



Berichte von Betroffenen

nen, haben wir sehr wahrscheinlich auch mehr Macht in Bezug auf die Mitsprache was genau wie ausgestrahlt und wie von den Produzenten kommentiert werden darf. Damit meine ich die Problematik, dass Sachverhalte gerne zusammengeschnitten oder von Sprecher/innen so kommentiert werden, dass sie nachträglich einen anderen Sinn

ergeben bzw. eine andere Botschaft vermitteln.

Die Tourette-Szene muss zusammenhalten, weil wir zusammen stark sind, Aufgaben und Probleme teilen können und gemeinsam gute Lösungen finden werden. Genau darum möchte ich diese „Arbeitsgruppe Medien“ vereinsübergreifend ins Leben rufen und mit den

Vorständen der beiden Vereine Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. und Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. als ein weiteres Gemeinschaftsprojekt gestalten.

Wer motiviert ist und Interesse für diese Art der Vereinsarbeit hat, meldet sich bitte einfach unter :

AG-Medien@tourette-gesellschaft.de oder AG-Medien@iv-ts.de.

Toleranz

von Jean-Marc Lorber

Keiner versteht mich!

Keiner weiß, wie schwer es für mich ist.

Was guckt ihr mich alle so an?

Weshalb kann mich keiner so nehmen wie ich bin?

Ja und?! Ich zucke und schreie halt, ich muss damit klarkommen, also tut es gefälligst auch!

Diese und ähnliche Gedanken kennt jeder Tourette-Betroffene sicherlich – vor allem, wenn er sich mal wieder von Eltern, Freunden oder Fremden missverstanden oder „dumm angemacht“ fühlt.

Warum kann nicht mal jemand ein bisschen Toleranter sein???

Doch was bedeutet Toleranz eigentlich?

Toleranz beschreibt allgemein das Dulden oder Gewährenlassen fremder Meinungen, Überzeugungen sowie Verhaltensweisen.

Na toll!, und warum dulden dann so viele kein Tourette!?

Warum schaut man uns an, als würden wir verstrahlt und verseucht aus einem hochgeheimen Chemielabor kommen?

Warum zucken Leute ebenfalls wie wir selbst zusammen, wenn sie mal wieder ein Lautes schreien oder gar irgendwelche obszönen Schimpfwörter hören?

Warum können die das nicht so hinnehmen wie es ist?

Warum können die nicht einfach tolerant sein!?

Vielleicht sollten wir als Betroffene von Zeit zu Zeit mal innehalten und mal drüber nachdenken, dass Toleranz keine Einbahnstraße ist.

Sind wir als Betroffene denn immer tolerant mit unserer Umwelt?

Wie würde es uns gehen, wenn neben uns auf einmal völlig aus dem nichts jemand zu grunzen, schnauben und fuchteln beginnen würde?

Würden wir da nicht irritiert schauen? Oder auch wenn wir TS bestens kennen würden, und neben uns schreit auf einmal jemand ohrenbetäubend durch den Raum – ertappen wir uns nicht selbst dabei, wie es uns durch Mark und Bein geht und wie wir manchmal auch wütend werden?

Wütend auf die Situation, wütend selbst so aufgewühlt zu sein, wütend nichts für die- oder denjenigen machen zu können, oder einfach genervt, weil wir selber einen schlechten Tag hatten?

Toleranz ist ein dünner Faden, der immer wieder gewebt werden muss, reißt einer ihn zu sehr an sich, kann es passieren, dass er zerstört wird.

Ich finde, jeder sollte sich ernsthaft mal fragen, ob es nicht manchmal völlig verständlich ist, dass jemand so wie wir es in diesem Moment empfinden, intolerant reagiert.

Sind wir es selbst nicht auch öfter als uns lieb ist!?

Und was ist mit der Toleranz uns selbst gegenüber?

Wenn wir denken „Warum ich? Die hassen mich alle! Was will der Penner der mich schon zum dritten Mal so dumm anschaut?“ Sind wir da nicht auch unheimlich intolerant mit uns?

Tourette ist eine Lebensaufgabe. Eine Herausforderung.

Wir haben es nun mal, aber so ist es halt, und andere Menschen wis-



sen eben oftmals nicht, was mit uns los ist.

Auch das ist nun mal so.

Wenn es uns gelingt, zu uns selber nicht mehr so destruktiv zu sein, zu sagen „So ist es jetzt halt“, und dem Herren, den wir eben noch als dummen Penner bezeichnet haben, zu sagen „Entschuldigung, ist eine Krankheit, ich kann nichts dafür.“, zusammen mit einem versöhnlichen Lächeln, dann werden wir sicherlich erleben, wie der Faden sich

wieder spannt und vor allem, wie wir selbst ein wenig Frieden für uns aus der Situation rausgeholt haben.

Jetzt können natürlich viele Betroffene sagen „Der hat gut schreiben, ich habe ein ganz anderes Umfeld, die Leute sind fies, abwertend und böse zu mir – der hat doch keine Ahnung!“

Damit meine ich auch nicht, dass man sich abwertende Kommentare, Anpöbelungen oder gar seelische

oder physische Gewalt gefallen lassen muss! Nein!

Nur sollte man vielleicht einfach mal drüber nachdenken, ob man es seinen Eltern, seinen engsten Freunden oder Bekannten nicht etwas leichter machen kann, indem man auch mal ihren Standpunkt versucht zu verstehen, um sich dann irgendwo in der Mitte zu treffen.

Denn wie heißt es so schön:

Toleranz ist der Verdacht, dass der Andere recht haben könnte.

Mein Leben mit TS nach der Tiefenhirnstimulation

von Kirill Glazunov

Meine Tourette-Symptomatik wurde mit der Zeit immer schlimmer.

Ich hatte immer weniger Raum, in dem ich mich ausbreiten konnte und musste mich endgültig in meinem Bett verkriechen. Mit „unter ‚meinem Bett‘“ meine ich nur die zwei aufeinander liegenden Matratzen auf dem Fußboden, denn das eigentliche „Schlafzimmer“ hatte ich schon vor langer Zeit durch meine unkontrolliert motorischen Tics zerschlagen, genauso wie diverse andere Möbel und Gegenstände ... und gerade das Bett wurde für mich zum Horror-Ort, an dem sich meine schlimmsten Tics und Zwänge abspielten. Ich habe mich permanent blutig geschlagen, gekniffen, meine Lippen und die Zunge gebissen.



Kirill Glazunov geht des Dank der OP besser

So musste ich zum Beispiel immer öfter mit der Faust in mein linkes Auge schlagen. Ich hatte fast durchgehend ein blaues Auge und über dem Auge eine riesige Beule. Die Beule ist bis jetzt noch in meinem Gesicht zu sehen und mit dem Auge sehe ich nur sehr verschwommen.

Zu der Zeit konnte ich gar nicht mehr die Wohnung verlassen und nichts mehr im Haushalt machen, ohne was kaputt zu schlagen. Alles lag auf den Schultern meiner Pflegerin, die das ganze Elend mit ansehen und anhören musste, ohne mir helfen zu können. Den ganzen Haushalt und meine Pflege musste sie alleine machen. Immer mehr litt ich zusätzlich an Suizidgedanken, da ich keine ▶



Zukunft mehr für mich sah. Die letzte Chance sah meine Pflegerin in der Implantation eines Gehirnschrittmachers.

Ich war anfangs sehr skeptisch, da ich dachte, ich zerstöre das Gerät durch meine unvermeidlichen Schläge am Kopf und am Oberkörper. Doch meine Pflegerin war entschlossen, dass dies die einzige Möglichkeit sei, mein Leben zu retten. Wir riefen Dr. Kuhn in der Psychiatrie der Uniklinik Köln an, wo ich schon einmal im Jahr 2007 zur medikamentösen Behandlung war, und machten den nächstmöglichen Termin. Ende Oktober 2011 war es dann soweit.

Die Fahrt nach Köln mit dem Krankentransport war für mich ein richtiger Horror. Anfangs war ich so aufgeregt, dass ich anfang, während des Transports um mich zu schlagen. Dadurch habe ich sogar die Sanitätär verletzt. Diese mussten mich dann an der Liege vollfixieren, so dass ich mich auf der fast vier Stunden dauernden Fahrt gar nicht bewegen konnte. Ohne Unterlass habe ich geschrien. Es war eine richtige Folter, mit dem Tourette-Syndrom fixiert zu sein, so dass man die üblichen Tics gar nicht ausüben konnte.

Irgendwann war dann auch diese Fahrt vorbei und wir kamen in Köln an. Da ich mich aufgrund meiner extrem ausgeprägten Tics nicht selbstständig fortbewegen konnte, war abgesprochen, dass alle technischen Untersuchungen (MRT, CT etc.) am Tag und unmittelbar vor der Operation unter Vollnarkose zusammen mit der eigentlichen Operation durchgeführt werden sollten.

Von den Neurochirurgen und Psychiatern wurde ich genau zu meiner Symptomatik befragt, damit die Ärzte herausfinden konnten, wo genau im Gehirn die Elektroden des Hirnschrittmachers plaziert werden sollten.

Am 27. Oktober, dem Operationstag, bin ich früh morgens auf der Liege in die Neurochirurgie der Uniklinik Köln transportiert worden. Etwa elf Stunden befand ich mich unter Vollnarkose und wachte erst gegen halb Sieben im Aufwachraum der Neurochirurgie wieder auf. Zu meinem Erstaunen war ich ziemlich ruhig, nur konnte ich nicht normal reden, ich habe stark genuschelt – eine Nebenwirkung, mit der ich aber schon vor der OP gerechnet hatte. Nach einem Tag hat man mich wieder zurück auf die Station gebracht. An diesem Tag habe ich zum ersten Mal mein Zimmer selbstständig verlassen und bin ins Raucherzimmer der Station gegangen.

Dort habe ich ziemlich lange Zeit verbracht, die Leute um mich he-

Plötzlich wurde ich gerufen: Professor Dr. Volker Sturm, der meine Operation geleitet hatte und Dr. Jochen Wirths aus der Neurochirurgie, der ebenfalls meine Operation mitgemacht hatte, waren da und wollten wissen, wie es mir am ersten Tag nach der OP gehe und außerdem wollten sie meinen Schrittmacher mit der speziellen Fernbedienung besser einstellen.

Am Tag danach habe ich meine ersten Schritte aus der Psychiatrie in die Öffentlichkeit gemacht. Zum ersten Mal bin ich hinausgegangen, auch hinter das Gelände der Uniklinik und habe gemerkt, dass ich fast ohne motorische Tics, ohne Zwänge und ohne dass was passiert, ganz normal unter Menschen gehen konnte. Nur vokale Tics waren noch präsent, aber viel seltener als vor dem Eingriff. Ich konnte mich minutenlang durch die Innenstadt von Köln ganz ohne TS-Symptome bewegen, und wenn ich ab und an schreien oder fluchen musste, hat fast niemand nach mir geschaut. Ich habe gleich gedacht, und zwar zu Recht, die Bevölkerung in Köln sei sehr tolerant, man kann quasi die Menschen hier mit solchen Tics nicht überraschen.

Zur Einstellung meines Hirnschrittmachers musste ich noch etwa drei Wochen in der Klinik bleiben. Ich bin fast jeden zweiten Tag in die Neurochirurgie / Stereotaxie der Uniklinik gelaufen, wo die Fachärztin für Neurochirurgie, Frau Lenartz, mir den Schrittmacher mit der Fernbedienung immer wieder etwas umgestellt hat, damit eine bessere Einstellung des Geräts gelingen konnte. Professor Dr. Volker Sturm und Dr. Jochen Wirths habe ich dort auch noch ei-



Kirill Glazunov direkt nach der OP

rum im Raucherraum haben mich gar nicht gestört, ich konnte mich mit ihnen unterhalten und konnte genießen, dass ich so ruhig und ausgeglichen war.



nige Male getroffen. Dr. Sturm hat mich nochmals ganz genau befragt zu allen meinen Tics und Zwängen vor und nach der Operation. So konnte ich zum Beispiel berichten, dass sich alle meine motorischen Tics und Zwänge nach der Operation insgesamt um etwa 80–90 % gebessert haben.

Nun, im Laufe der Zeit hat sich mein Zustand leider immer wieder verschlimmert. Ich kam zwar noch einige Male in die Uniklinik Köln zur weiteren Optimierung der Einstellung meines Schrittmachers. Der Arzt, der mich während dieser Zeit einstellte, Prof. Dr. Jens Kuhn, meinte, meine Krankheit wehre sich quasi gegen die THS und suche sich immer neue Wege ...

Also, mein Zustand verschlimmert sich leider nach und nach systematisch wieder, und jetzt nach fast einem Jahr geht es mir wie gesagt wieder schlechter, aber doch noch besser als vor der OP. Gerade das macht mir Mut, weiter zu leben, nicht aufzugeben, sozusagen.

Im Oktober 2012 plane ich einen Aufenthalt in der Christoph-Dornier-Klinik in Münster, in einer Fachklinik für Verhaltensmedizin. Nebenbei hatte ich ja bereits jahrelang gerichtlich gekämpft, dass meine gesetzliche Krankenkasse die Therapie in dieser sonst privaten Klinik genehmigt. Denn selbst hätte ich kein Geld, die Therapie in der CDK zu finanzieren. Alle anderen Kliniken, bei denen ich mich in den letzten drei Jahren telefonisch oder persönlich vorgestellt habe, waren nicht bereit mich aufzunehmen.

Gerade jetzt ist es soweit, ich habe endlich die Kostenzusage meiner Krankenkasse für diese Therapie erhalten.

Ich hatte ja bereits in meiner Vergangenheit die Erfahrung gemacht, dass sich die verhaltenstherapeutische Behandlung von



Kirill Glazunov nach der Operation

meinen Zwängen positiv auf die Reduktion meiner Tics auswirkt.

N. E. MO. stellt sich vor

von Daniel Weber

Wie die eigene Handschrift besitzt jeder Mensch ein individuelles Repertoire an Bewegungen, Gesten und Mimiken.

Im Laufe der Entwicklung können jedoch Bewegungsstörungen, wie z. B. Tics auftreten. In vielen Fällen sind diese selbst nicht gefährlich, können aber insbesondere bei

Kindern und Jugendlichen zu Stigmatisierung, Fehlentwicklung und Traumatisierung führen.

Frühzeitige Aufklärung, Beratung und medizinische Behandlung können körperliche Behinderungen und psychische Belastungen durch Bewegungsstörungen lindern bzw. vermeiden.

Bewegungsstörungen sind häufig. Etwa fünf Prozent der sechs- bis zehnjährigen Kinder haben Tics. In vielen Fällen werden Bewegungsstörungen trotz der sehr guten kinderärztlichen Versorgung nicht als solche erkannt und Betroffene bleiben unbehandelt. ▶



Aus diesem Grund wurde der **Förderverein für die Erforschung der Neurophysiologie und Entwicklung des Motorischen Systems und die Erforschung und Behandlung von Bewegungsstörungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen e.V. (N.E.MO. e.V.)** gegründet.

Wir möchten, dass Menschen mit Bewegungsstörungen eine bessere Betreuung und Behandlung bekommen, und haben das Ziel, folgende Maßnahmen und Initiativen zu unterstützen:

Es soll ein Lehrstuhl eingerichtet und unterstützt werden, der auf Bewegungsstörungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen spezialisiert ist.

Es soll medizinische Fortbildung und Aufklärung über Bewegungsstörungen in öffentlichen Einrichtungen wie z. B. Kindergärten, Schulen, der Schulbehörde oder Beratungseinrichtungen betrieben werden.

Es existiert ein Tourette-Netzwerk, bestehend aus Forschungseinrichtungen, aber auch Patienten- und Selbsthilfeorganisationen.

Weiterhin soll die Lebensqualität von Menschen mit Bewegungsstörungen (insbesondere Kinder und Jugendliche) verbessert werden.

2011 ist, angelehnt an den Verein, die **Agentur für Überschüsse** gegründet worden. Die **AfÜ** ist ein Zusammenschluss von vier interdisziplinär tätigen Performern



Stück wurde im April 2011 im Lichthoftheater in Hamburg aufgeführt und bestand aus einer Kombination aus tic-artigem Verhalten, Gedichten von Kurt Schwitters, neurologischen Vorträgen und Selbstreflexionen zum Thema Tourette.

„Neurovisions“ wurde insgesamt siebenmal aufgeführt. Hier haben drei Touretter mitgespielt. Bei „Schwics“ kam es zu zwei Aufführungen, bei denen ein Neurologe, eine Stimmkünstlerin und ein Touretter aktiv waren.

Im Juni dieses Jahres wurde außerdem die „Schaustellung der Überschüsse“ im Haus 73 im Hamburger Stadtteil Sternschanze veranstaltet. Hier wurde in Zusammenarbeit mit N.E.MO., der Agentur für Überschüsse und Masterstudierenden des Departments Design der Hochschule für angewandte Wissenschaften (HAW) in Hamburg eine Ausstellung zum Thema Tourette gezeigt, die provokativ aber gleichzeitig auch informativ wirken sollte und es auch tat.

Mehr Infos unter www.nemo-ev.de.

aus Hamburg, die gemeinsam die Schnittstelle von Kunst und Neurologie erforschen. Sie initiiert Projekte, die sich mit dem Thema Tourette und auch anderen Bewegungsstörungen befassen und z. B. Tics künstlerisch umzusetzen. Hierbei geht es nicht um das Bloßstellen von Menschen mit Tourette-Syndrom, sondern darum, den Zuschauern und Interessierten einen anderen Blick auf Tourette zu verschaffen, nämlich den auf die künstlerische Seite der Erkrankung. Es wurde schon oft gezeigt, dass Menschen mit TS künstlerisch begabt sind. Die AfÜ greift dies auf und gibt Betroffenen die Möglichkeit, offensiv mit der Erkrankung umzugehen.

Die AfÜ ist hervorgegangen aus der Theaterproduktion „Neurovisions“, die Anfang 2010 auf Kampnagel in Hamburg gezeigt wurde.

In Zusammenarbeit von N.E.MO. e.V. und der Agentur für Überschüsse ist ein weiteres Theaterstück, „Schwics“, entstanden. Das



SHG-Leiter-Treffen

von Jean-Marc Lorber

Am 3. Juni 2012 fand das diesjährige Selbsthilfegruppenleitertreffen in meiner Heimat Stuttgart statt. Bereits am Freitagabend reiste der größte Teil der SHG-Leiter aus ganz Deutschland an. Bei einem ersten gemeinsamen Abendessen fand bereits ein reger Austausch statt. Einige berichteten von ihrer Arbeit in den Selbsthilfegruppen. Am Samstagvormittag ging es dann los.

Ich fuhr mit Gabi Richter, Daniel Weber sowie Elke Strecker zur KISS Stuttgart, die uns freundlicherweise die Räumlichkeiten für diesen Tag zur Verfügung stellten. Wir bereiten noch alles etwas vor, bevor dann gegen 9.30 Uhr alle eintrafen.

Der Vorstand der TGD e. V. stieß dann nach einer Vorstandskonferenz um kurz vor zehn Uhr zu uns, sodass wir pünktlich mit einer Begrüßung durch den ersten Vorsit-

zenden Lutz Friedrichsen beginnen konnten.

Der Reihe nach stellten sich alle SHG-Leiter und telefonischen Ansprechpartner vor und berichteten aus ihrer täglichen Arbeit. Als sehr erfreulich empfand ich es, auch einige neue Gesichter zu sehen.

Pünktlich zur Mittagszeit erschien unser Referent für diesen Tag. In verschiedenen Workshops wurden viele Dinge rund um die Öffentlichkeitsarbeit erarbeitet, die anschließend gemeinsam besprochen wurden. Unter anderem ging es um Mitgliedergewinnung, Organisation sowie Grundfragen, wie zum Beispiel „Warum sollte sich ein Nichtbetroffener, der keinerlei Bezug zu TS hat, mit diesem Krankheitsbild befassen?“

Alle Anwesenden waren mit Feuereifer dabei und so konnte an diesem Tag viel mehr erarbeitet werden als eigentlich auf dem Plan stand. Die Gruppe war einfach fantastisch und so machte dieser Tag neben der vielen harten Arbeit auch noch Spaß.

Gegen 18 Uhr beendete der erste Vorsitzende diesen Tag.

Bei einem gemeinsamen Abendessen wurde der Tag noch einmal von allen reflektiert und wir waren uns schnell einig: Das war Spitze!!!

Dort wurde das Ganze bei Pizza und Pasta nochmals aufgearbeitet. Wir alle waren uns einig, dass



Nach dem Workshop



Vor dem Workshop

wir uns im nächsten Jahr wieder sehen würden.

Nach einem gemeinsamen Frühstück am Sonntagvormittag traten alle wieder die Heimreise an.

Es war sehr schön, dass die SHG-Leiter, die telefonischen Ansprechpartner und auch der Vorstand einmal in meiner Heimatstadt Stuttgart zu Gast waren.

Die Hauptstadt vom Ländle sagt „Adele!“ (Schwäbisch für „Adieu!“ oder „Leb wohl!“ und nicht zu verwechseln mit der gleichnamigen Sängerin) :) Immer wieder gern! ■

Veränderung im wissenschaftlichen Beirat

von Katrin Woitecki



Neu im wissenschaftlichen Beirat: Katrin Woitecki

Im September dieses Jahres gab es innerhalb des wissenschaftlichen Beirates der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. eine Änderung. Nach vielen Jahren des Engagements hat Herr Prof. Dr. Warnke den wissenschaftlichen Beirat verlassen. Wir möchten uns ganz herzlich bei ihm für sein Engagement für die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. bedanken. An seine Stelle tritt Frau Woitecki aus Köln, die wir herzlich begrüßen möchten.

„Ich freue mich sehr, den wissenschaftlichen Beirat der Tourette-Gesellschaft als neues Mitglied zu unterstützen.

Ich bin Diplom-Psychologin und Psychotherapeutin für Kinder und Jugendliche. Seit mehreren Jahren ist mein Forschungsschwerpunkt

der Bereich Tic-Störungen und insbesondere das Training der Reaktionsumkehr (Habit Reversal Training).

Dieses in den USA in den 1970er-Jahren von Azrin und Nunn entwickelte verhaltenstherapeutische Training erweist sich für viele Patienten zunehmend als Ergänzung oder Alternative zu einer klassischen medikamentösen Therapie. Seine Wirksamkeit konnte in den USA zuletzt durch die breit angelegte CBIT-Studie von Piancentini, Woods und Kollegen gezeigt werden.

In einer Pilotstudie habe ich die Wirksamkeit des Trainings der Reaktionsumkehr erstmals für den deutschsprachigen Raum in einem gruppenstatistischen Design untersucht. Neben der Exploration der Symptomatik und der Psychoedukation standen dabei vor allem das Selbstwahrnehmungstraining, durch das der Patient für das Auftreten und erste Anzeichen seiner Tics sensibilisiert wird, sowie das Training der Reaktionsumkehr, bei dem der Patient erlernt, eine Gegenbewegung einzusetzen, im Vordergrund der Behandlung. Im Ergebnis konnte gezeigt werden, dass die Patienten hinsichtlich ihrer Tic-Symptomatik von dem Training profitierten und die Symptomatik zurückging. Die Ergebnisse der Studie habe ich unter anderem im letzten Jahr auf der Tagung der Tourette-Gesellschaft in Dresden vorgestellt. Aufgrund der positiven Ergebnisse der Pilotstudie planen wir an der Uniklinik Köln derzeit eine größer angelegte Studie, um das Training der Reaktionsumkehr

im deutschsprachigen Raum weiter zu evaluieren.

Neben meinen Tätigkeiten im Bereich Tic-Störungen leite ich derzeit ein Forschungsprojekt zu Bibliothherapie bei ADHS an der Uniklinik Köln. Darüber hinaus bin als Dozentin für Tic-Störungen an mehreren Ausbildungsinstituten für Psychotherapie deutschlandweit tätig. Zuvor habe ich unter anderem als Therapeutin für Kinder und Jugendliche bei der Christoph-Dornier-Stiftung für Klinische Psychologie in Köln gearbeitet.

Neben der Arbeit hält mein zweijähriger Sohn mich auf Trab.

Soweit es meine Zeit zulässt, suche ich Entspannung beim Schwimmen und Geigenspiel.

Für Fragen und Anregungen, nicht nur zum Training der Reaktionsumkehr, stehe ich den Mitgliedern der Tourette-Gesellschaft gerne zur Verfügung (Katrin.Woitecki@uk-koeln.de). Ich freue mich auf die Zusammenarbeit!“

Die TGD auf der YOU 2012

von Jean-Marc Lorber

Die „YOU“ ist Europas größte Jugend- und Bildungsmesse und findet einmal jährlich in Berlin statt. In diesem Jahr nahm die TGD zum ersten Mal mit einem Informationsstand teil.

Mein Bandkollege Marco und ich (zusammen „R8ChoiZ“) sollten hier eine ganz besondere Aufgabe übernehmen. In der dortigen Schülerlounge sollte eine kleine Veranstaltung für alle Interessierten stattfinden zum Thema Tourette-Syndrom. Um dies ein bißchen aufzulockern und für die Jugendlichen interessanter zu gestalten, bauten wir in den kurzen Vortrag zum TS unsere Musik ein. Dazu aber später mehr.

Als wir also ankamen, hatten Melanie Bödeker und Christiane Kant von der SHG Berlin bereits den Stand aufgebaut, so dass wir alle uns nach der anstrengenden Fahrt zur Ruhe begeben konnten.

Am nächsten Morgen ging es extrem früh in die riesigen Messehallen. Natürlich war unser Stand am anderen Ende, so dass wir wirklich durch jede einzelne Messehalle gehen mussten, vorbei an diversen Ständen der verschiedensten Aussteller, darunter auch viele Selbsthilfeverbände. Bei den meisten Ausstellern ging es darum, den Jugendlichen eine berufliche Perspektive aufzuzeigen. So war auch Deutschlands größte Jugendzeitschrift, die „BRAVO“, in einer Messehalle gemeinsam mit dem Arbeitsamt vertreten. Das

ganze nannte sich dann „Bravo Job-Attack“. Dem Infostand der TGD gegenüber stand das sogenannte Bibelmobil. Das Bibelmobil war ein riesiger Bus der evangelischen Kirche.

Na Bravo, dachte ich mir still, welch interessantes Kontrastprogramm. Auf der einen Seite heilige Stille und gegenüber zügellose Tourette-Energy. Wir machten uns gleich an die Arbeit und verteilten Flyer, sprachen Leute an und wurden auf wundersame Art und Weise Zeuge davon, dass die Leute vom Bibelmobil mitunter mehr Krach machten als wir. Diverse Kongas



R8ChoiZ mit der Schirmherrin der TGD, Jasna Fritzi Bauer

und sonstiges Percussion-Material sollten die jungen Menschen dazu animieren, ihren eigenen Rhythmus zu klopfen. Am zweiten Tag waren wir alle etwas aufgeregt, da heute etwas passieren würde, was es noch nicht gab, sozusagen eine Premiere. In der Schülerlounge konnten Verbände sich und ihre Arbeit vorstellen und genau das wollten wir an diesem Tag machen.



Messe Berlin: Dort fand die YOU statt.

Nach einer kurzen Einführung über das Tourette-Syndrom spielten wir (also R8ChoiZ) einige Songs, um den Jugendlichen zu zeigen: „Hey, auch mit Tourette kann man Musik machen!“ Uns allen war klar, dass die Jugendlichen nicht soviel Theoretisches hören wollten. Unsere Idee kam bei den Zuhörern sehr gut an und so kam es, dass viele von ihnen im Anschluss an den Infostand kamen, um sich weiter zu informieren. Genauso war es dann auch am nächsten Tag. Musik verbindet eben, was auch in den anderen Hallen immer wieder deutlich zu spüren war. So

gab es verschiedene kleine Konzerte von diversen Newcomern, aber auch von großen Künstlern aus der Musikbranche. Am letzten Tag der Messe besuchte uns die Schirmherrin der Tourette-Gesellschaft, Jasna Fritzi Bauer, an unserem Stand und half uns bei der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit.

Durch Jasna motiviert, gingen wir erneut auf die Menschen zu >

und erfuhren, dass einige TS tatsächlich schon kannten, nur eben noch nicht so genau zuordnen

konnten, was Ticstörung und was ein Tourette-Syndrom ist.

Als dieser Tag sich dem Ende zuneigte, konnten wir jedoch sicher

sein, ein Stück mehr Aufklärungsarbeit geleistet sowie ein paar wunderbare Menschen kennengelernt zu haben.

Die TGD unterwegs

von Hermann Krämer

Projektwoche zum Tourette-Syndrom am Staatlichen Speyer-Kolleg

Ende Juni 2012 wurde im Staatlichen Pfalz-Kolleg in Speyer eine Projektwoche zum Tourette-Syndrom veranstaltet. Am Pfalz-Kolleg besteht die Möglichkeit, die allgemeine Hochschulreife zu erlangen. Ein Mitglied dieser Gruppe (insgesamt zehn Schüler/innen) fragte mich, ob ich diese Aktion mit einem Vortrag unterstützen möchte. Ich sagte zu und referierte am 28. Juni 2012 zwei Stunden über das Leben und Wirken von Georges Gilles de la Tourette und dem nach ihm benannten Tourette-Syndrom. Danach beantwortete ich noch eine Stunde lang die Fragen der Schüler/innen dieser Projektwoche, die mich mit ihrem ausgeprägten Interesse für das Tourette-Syndrom begeisterten. Besonders im Fokus standen Fragen zur Situation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in Schule, Ausbildung und Beruf und ob sie tendenziell eher Ausgrenzung oder Unterstützung erfahren, wie Eltern mit der Herausforderung Tourette-Syndrom umgehen und ob es schwierig sei, mit dieser Erkrank-

kung eine/n Lebenspartner/in zu finden.

Zum Abschluss der Projektwoche wurden im Foyer dieser Schule ein Infotisch mit Infomaterialien der Tourette-Gesellschaft Deutschland und eine Stellwand mit handgeschriebenen Informationen zum Tourette-Syndrom zusammen mit anderen handgeschriebenen Informationen zum Tourette-Syndrom bereitgestellt und zusammen mit anderen Projekten allen Schüler/innen und Lehrer/innen dieser Bildungseinrichtung vorgestellt. Ich war sehr angetan von der ganzen Durchführung und den Gesprächen, die sich entwickelten. Es war eine aufbauende Erfahrung, junge und wache Menschen als mögliche zukünftige Multiplikatoren für das Wissen über das Tourette-Syndrom zu erleben.

Tag der Psychiatrie im Pfalzkl- nikum Klingenmünster

Am Sonntag, dem 17. Juni 2012, habe ich mit dem sozialpsychiatrischen Dienst der Kreisverwaltung Rhein-Pfalz-Kreis Ludwigshafen für die TGD am „Tag der Psychiatrie“ des Pfalzkl-
nikums in Klingen-
münster teilgenommen. Ich hatte die Möglichkeit, einen Bereich des

Informationstisches der Psychiatrie-Erfahrenengruppe „Die Überflieger“ und „Angehörigenarbeit Psychiatrie-Erfahrene“ mit TGD-Infomaterialien zu belegen.

Nachdem der Tag erst regnerisch und – bezüglich der Gäste – sehr zurückhaltend begonnen hatte, füllte sich im Laufe des Tages das weitläufige Gebiet bei bestem Wetter mit zahlreichen Interessierten aus der Südpfalzregion. Ich nutzte diesen Tag, um mit Ärzten, Pflegepersonal, Angehörigen und Interessierten ins Gespräch zu kommen und habe unter anderem viele Infolyer, z. B. „15 Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom“ sowie die Broschüre „Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom“ – beides Infomaterialien der TGD – weitergeben können.

Die Veranstaltung dauerte von 11 Uhr bis nachmittags 17 Uhr. Kulturelle Veranstaltungen (Musik- und Tanzdarbietungen) und vieles andere mehr sowie eine Ausstellung zur NS-Psychiatrie in der Pfalz und Vorträge über „Burnout“ und „Demenz“ sorgten für viel Abwechslung und interessante Diskussionen.



Die TGD auf dem Rheinland-Pfalz-Tag 2012

von Hermann Krämer

Bereits im Jahr 2011 begannen die Planungen und Vorbereitungen für die Teilnahme der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) an diesem Großereignis des Landes Rheinland-Pfalz, zu dem jedes Jahr mehrere 100.000 Besucher erwartet werden. Diesjähriger Veranstaltungsort: Ingelheim am Rhein (www.ingelheim.de). Am Morgen des 2. Juni 2012 war es dann soweit: zwei große Behälter mit Infomaterialien waren gepackt und zusammen mit dem Roll-up der TGD, zwei Stühlen und einer Abdeckplane für das vorhergesagte Regenrisiko im Kofferraum unseres Autos verstaut. Wir waren ziemlich aufgeregt und voller Erwartungen für den herankommenden Tag. Wie schon im Jahr 2011 zum „Selbsthilfetag der KISS Pfalz“ in Edesheim wollten wir (Michael Broszius und Hermann Krämer) uns dafür engagieren, das Tourette-Syndrom in Rheinland-Pfalz bekannter zu machen. Wir leben beide seit unserer Jugendzeit mit dieser neuropsychiatrischen Herausforderung.

Ankunft in Ingelheim gegen 9.30 Uhr, Aufbau unseres Infostandes in leichtem Regen. Mmh ... das fängt ja gut an. Doch wir hatten Glück, das Wetter wurde besser und es blieb sonnig und warm. Der Rheinland-Pfalz-Tag ist eine alljährlich dreitägige Veranstaltung (dieses Jahr vom 1.6. bis 3.6.2012), wir hatten uns für eine Teilnahme am Samstag, dem 2. Juni entschieden. Der Samstag, Veranstaltungszeit 11 bis 20 Uhr, hat in der Regel die meisten relevanten Besucher im Hinblick auf Selbsthilfeinitiati-

ven und Selbsthilfeorganisationen. Verantwortlich für die Organisation der „Selbsthilfemeile“ war die KISS Mainz (*KISS: Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe*). Schon kurz nach 11 Uhr begann sich der Selbsthilfebereich mit vielen Neugierigen zu füllen, die die umfangreichen Infoangebote z. B. der „Deutschen Sarkoidose-Vereinigung“, der „Deutschen Parkinson-Vereinigung“ und der zahlreichen Initiativen z. B. im Bereich Suchtprävention, Behindertenarbeit und Psychiatrie intensiv studierten. Im Laufe des Tages konnten wir viele Gespräche führen mit Tourette-Betroffenen, Angehörigen, Lehrer / innen, Erzieher / innen, Pflegepersonal psychiatrischer Kliniken und Interessierten.

Zu unserer großen Überraschung konnten wir am frühen Nachmittag Julia Klöckner, Landesvorsitzende der CDU Rheinland-Pfalz, und Kurt Beck, den Ministerpräsidenten des Landes Rheinland-Pfalz (SPD), zu kurzen, aber sehr herzlichen Gesprächen an unserem Infostand begrüßen. Julia Klöckner meinte sinngemäß „Tourette-Betroffene sollten sich keineswegs sozial isolieren und intensiv am Leben teilnehmen“. Wir übergaben beiden Politikern den Infolyer der TGD („15 Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom“), sie wünschten uns viel Erfolg bei der weiteren Aufklärungsarbeit.

Gegen 20 Uhr bauten wir unseren Infostand wieder ab. Wir waren in zahlreichen Gesprächen vielen Besuchern, aber auch den Engagierten anderer Organisationen des Selbsthilfebereichs auf dem Rheinland-



CDU-Oppositionsführerin Julia Klöckner am TGD-Stand



Ministerpräsident Kurt Beck (SPD) am TGD-Stand

Pfalz-Tag (www.rlp-tag.de) näher gekommen, einige hatten noch nie etwas über das Tourette-Syndrom gehört. Und wir haben profitiert von den Erfahrungen anderer mit den unterschiedlichsten gesundheitlichen Störungsformen. Dieser Tag in Ingelheim hat sich gelohnt. ■



Ansprechpartner

SELBSTHILFEGRUPPE	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
SHG Sachsen	Arndt Ackermann	shg-sachsen@tourette-gesellschaft.de
SHG Rostock	Christin Thurow, René Tober	shg-rostock@tourette-gesellschaft.de
SHG Berlin	Christiane Kant	shg-berlin@tourette-gesellschaft.de
SHG Hamburg	Daniel Weber	shg-hamburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Hannover	Elke Strecker	shg-hannover@tourette-gesellschaft.de
SHG Soltau	Gabi Richter	shg-soltau@tourette-gesellschaft.de
SHG Dortmund (für Erwachsene)	Günther Neitzke	shg-dortmund@tourette-gesellschaft.de
SHG Ruhrgebiet	Andreas Bödeker	shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de
SHG Duisburg	Lars Scheimann	shg-duisburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Leipzig	Lars Gruschka	shg-leipzig@tourette-gesellschaft.de
SHG Münster	Sonja Fölting, Sabine Bodeck	shg-muenster@tourette-gesellschaft.de
SHG Trier (für erwachsene Betroffene)		shg-trier@tourette-gesellschaft.de
SHG Saarland	Gabriele Braun	shg-saarland@tourette-gesellschaft.de
SHG Region Stuttgart	Jean-Marc Lorber	shg-stuttgart@tourette-gesellschaft.de
SHG Region Ulm / Augsburg	Anni Hörmann	shg-ulm@tourette-gesellschaft.de
SHG Würzburg		shg-wuerzburg@tourette-gesellschaft.de

Zusätzlich zu den Selbsthilfegruppen (Stand der Liste: November 2012) haben sich in verschiedenen Städten bzw. Regionen Deutschlands Ansprechpartner/innen bereit erklärt, Tourette-Betroffenen und ihren Ange-

hörigen telefonisch so weit wie möglich Hilfestellung und Erfahrungen anzubieten. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter www.tourette-gesellschaft.de.

Neues aus den Selbsthilfegruppen

SHG Ulm

Die SHG Ulm feierte in diesem Jahr ihr 10-jähriges Bestehen. Hierzu gratulieren wir herzlich und möchten uns bei Anni Hörmann für ihr jahrelanges Engagement bedanken.

SHG Ruhrgebiet

Auch die SHG Ruhrgebiet hatte in diesem Jahr Grund zum Feiern und feierte ihr 5-jähriges Bestehen.

SHG Hannover

Die SHG Hannover steht ab sofort unter der Leitung von Elke Strecker. Wir danken Oliver Stark und seiner Frau Tanja für ihr jahrelanges Engagement

SHG Hamburg

Die SHG Hamburg steht ab sofort unter der Leitung von Daniel Weber. Wir danken Stefanie Binder und Claudia Alex für ihr jahrelanges Engagement

TOURETTE IM DEUTSCHEN WEB

Homepage der TGD e.V.

www.tourette-gesellschaft.de

Homepage der SHG Soltau

www.tourette-soltau.de

Homepage der SHG Dortmund

www.tourette-shg-dortmund.de.tl

Homepage der SHG Ruhrgebiet

www.selbsthilfegruppe.de.tl

Homepage der SHG Hannover

www.shg-hannover.de.tl

Homepage von Hermann Krämer

www.tourette-syndrom.de

Homepage von Christian Hempel

www.tourette.de

Privat geführtes Forum

www.tourette-forum.de

Homepage von Rüdiger Kuroпка

www.tourette-mv.de

Homepage von Christiane Kant

www.camalana.de

Homepage des IVTS e.V.

www.iv-ts.de



Jetzt mache ich mit



Beitrittserklärung

Bitte ausfüllen und in einen Briefumschlag stecken.

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

c/o Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl,
Zentrum für Seelische Gesundheit
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie
Carl-Neuberg-Straße 1 · 30625 Hannover

Der Mitgliedsbeitrag beträgt pro Kalenderjahr

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

Postleitzahl, Wohnort

Abbuchungserlaubnis

Mit dem Einzug des Mitgliedbeitrages durch Lastschrift bin ich bis auf Widerruf einverstanden.

Den Lastschritteinzug kann ich jederzeit widerrufen.

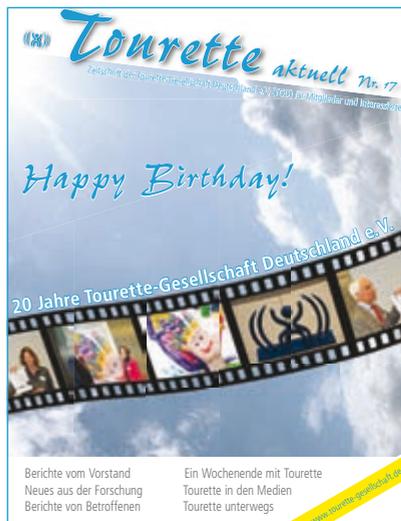
- Abbuchungserlaubnis für eine einmalige Spende von: _____,- Euro
- Erbitte Zuwendungsbescheid.

Geldinstitut

Kontonummer

Bankleitzahl

Datum, Unterschrift



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

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

Redaktion

Daniel Weber (Chefredakteur), Christiane Kant, Jean-Marc Lorber, Gabi Richter, Elke Strecker

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

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Bildnachweise

Melanie Bödeker (3, 21, 23)
Rüdiger Kuroпка (10, 11)
Hermann Krämer (25)
Privat (17, 18, 19, 22)
Hendryk Schäfer (2, 13)
Reinhard Schober (4, 5)

Studie zum Tourette-Syndrom und verwandten Störungsbildern TIC-GENETICS

An der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Universitätsklinikum Dresden und an zwei weiteren Studienzentren in Deutschland startet derzeit eine Studie zur Erforschung genetischer Faktoren, die Tic-Störungen bzw. das Tourette-Syndrom beeinflussen oder verursachen können.

Tic-Störungen haben eine erbliche Komponente, wobei die verantwortlichen Gene bisher nicht lokalisiert werden konnten. Das Ziel der Studie ist es, die Gene auffindig zu machen, die eine erhebliche Rolle bei der Ausprägung von Tic-Störungen und häufig komorbid auftretenden Störungsbildern spielen (z. B. Zwangserkrankungen oder das Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom). Auf lange Sicht hoffen wir, dass die Studienergebnisse dabei helfen, neue Behandlungsmethoden zu entwickeln und möglicherweise bei der Vorbeugung solcher Störungen beizutragen.

Wir konzentrieren uns dabei auf die Untersuchung von Familien, in denen bei mehreren blutsverwandten Mitgliedern Tic-Störungen aktuell auftreten oder in der Vergangenheit aufgetreten sind. Neben den betroffenen Patienten werden auch die gesunden nächsten Verwandten untersucht, u. a. um mögliche genetische Variationen festzustellen.

In einem telefonischen Vorgespräch werden von den teilneh-

ANSPRECHPARTNER IN DEN INSTITUTEN

Dresden

Klinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie

Universitätsklinikum Dresden

Tel.: 03 51 / 4 58 71 68

KJPForschung@uniklinikum-dresden.de

Ulm

Universitätsklinikum Ulm

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie / Psychotherapie

Institutsambulanz

Miriam Zugmaier, Sekretariat

Ambulante und stationäre Patientenaufnahme

Krankenhausweg 3

89075 Ulm

Tel.: 07 31 / 50 06 16 36

Fax: 07 31 / 50 06 16 83

miriam.zugmaier@uniklinik-ulm.de

Hamburg

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Tel.: 0 40 / 7 41 05 01 34

menden Familien Verwandtschaftsbeziehungen erfragt, um die Familienstruktur zu erfassen. In einem einzelnen Studientermin (Dauer ca. 1,5 Stunden) in einem der drei Studienzentren werden dann von den erkrankten als auch nicht erkrankten Familienmitgliedern vorher ausgefüllte Fragebögen gemeinsam durchgegangen und jeweils eine Blutprobe abgenommen. Die anreisenden Familienmitglieder bekommen vom jeweiligen Studienzentrum die Fahrt- und ggf. Übernachtungskosten erstattet.

Für die Umsetzung der Studie suchen wir Familien, in denen mindestens drei Familienmitglieder (ohne Altersbeschränkung) von einer Tic-Störung bzw. Tourette-

Syndrom betroffen sind oder in der Vergangenheit betroffen waren. Weitere psychiatrisch relevante Erkrankungen bei den Betroffenen stellen kein Ausschlusskriterium dar. Zu jedem betroffenen Familienmitglied muss mindestens ein nächster Blutsverwandter (Eltern, Geschwister, Kinder) ebenfalls bereit für die Studienteilnahme sein.

Bei Fragen oder Interesse an der Studie wenden Sie sich bitte an das für Sie nächstgelegene teilnehmende Institut.