



Tourette aktuell Nr. 18

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

NEUROLOGICAL

Tourette Planet

VOCAL



tourette
macht NICHT anders.
BESONDERS.

Berichte vom Vorstand
Klinikvorstellungen
Erfahrungsberichte

Tourette und Ernährung
Tourette unterwegs
Buchvorstellungen

www.tourette-gesellschaft.de

Verschiedenes

- 3 Editorial
24 Selbsthilfegruppen & Ansprechpartner
26 Neuerscheinungen

Bericht vom Vorstand

- 4 *Gemeinsam mehr erreichen*

Klinikvorstellungen

- 6 *Kinder- und Jugendpsychiatrie erweitert stationäre Kapazitäten*
7 *Das neue Gilles de la Tourette Zentrum an der Universität zu Lübeck*

Erfahrungsberichte

- 8 „... wenn es doch nur Tourette alleine wär“
11 *Mein Leben mit Tourette*
12 *Sissi – ein Therapiehund – eine Freundin – ein Abschied*
13 *Chinesische Medizin und das Tourette-Syndrom*
15 *Mein Bruder, sein Tourette und ich*

Tourette unterwegs

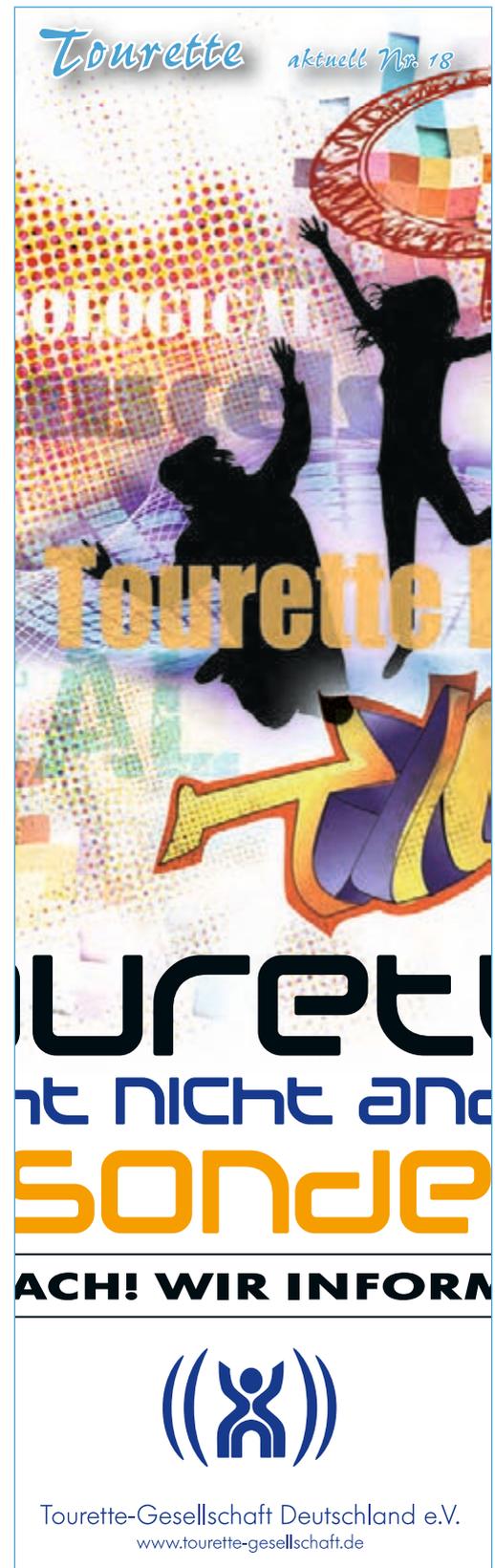
- 16 *Die TGD unterwegs auf der YOU 2013 in Berlin*
18 *ESSTS - 2. Treffen der Europäischen Tourette-Gesellschaften*
18 *Open-Air-Kino im Pfalzkrankenhaus: „Vincent will meer“*
19 *TGD-Infostand auf dem Rheinland-Pfalz-Tag in Pirmasens*

Tourette und Ernährung

- 20 *Tourette und Ernährung oder Von Vinaigrette und Tourette*
21 *Veganismus und Tourette-Syndrom*

Buchvorstellungen

- 17 *MENSCHEN BILDER aus Speyer*
25 *Ficken sag ich selten*
25 *Der Pilgerweg meines Lebens*



Editorial

Liebe Mitglieder, Interessierte und Freunde,

in diesem Jahr besteht die Tourette-Gesellschaft seit 20 Jahren. Es gab viele Aktionen, Veranstaltungen und Erlebnisse. Viele dieser Erlebnisse kenne ich leider nur aus Berichten und vom Hörensagen. Das hat einen einfachen Grund: Ich bin erst vor drei Jahren dazugestoßen. Dass ich mich inzwischen trotzdem völlig integriert fühle, sagt Vieles.

In der Tourette-Gesellschaft habe ich eine zweite Familie gefunden, gute Freunde und Menschen, mit denen man über Themen rund um das Tourette-Syndrom diskutieren kann und die mir eine Menge Vertrauen entgegenbringen. Andererseits kann ich mit diesen Menschen auch viel Spaß haben und auch über andere Dinge als das Tourette sprechen und nebenbei auch sehr viel lachen, wie ich im letzten Jahr beim Gesellschaftsabend der Jahrestagung gemerkt habe. Aus diesem Grunde wünsche ich mir, dass ich noch lange die Möglichkeit habe, diese Gemeinschaft zu genießen.

Ich möchte heute die Gelegenheit nutzen, um Hermann Krämer und

dem Tourette-Forum zu gratulieren, das am 30. August dieses Jahres seinen achten Geburtstag beging.

Hier darf ich mich seit drei Jahren auch als Mitglied bezeichnen und muss sagen, dass ich mich hier immer wohlgeföhlt habe. Einen ausführlicheren Bericht über das Forum lesen Sie im Heft.

Auch in diesem Jahr gab es wieder einige Kongresse, bei denen die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. mit Infoständen vertreten war, wie z.B. bei der DGKJP in Rostock, der „YOU“ in Berlin oder der ESSTS in Athen. Weiterhin gab es einen Stand beim Rheinland-Pfalz-Tag in Pirmasens. In diesem Heft finden Sie auch über diese Aktivitäten Berichte und Informationen.

Ebenfalls nachlesen können Sie die Vorstellung der neuen Tourette-Sprechstunde von Prof. Alexander



Daniel Weber (Chefredakteur)

Münchau, die von Hamburg nach Lübeck verlagert wurde.

Auch neu ist die TS-Spezialambulanz für Kinder und Jugendliche von Prof. Veit Rößner in Dresden.

Und nun wünsche ich Ihnen viel Spaß bei der Lektüre der diesjährigen Ausgabe von „Tourette Aktuell“.

Herzlichst
Ihr Daniel Weber

Gemeinsam mehr erreichen

von Melanie Bödeker



Von links nach rechts: Lutz Friedrichsen, Michele Dunlap, Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, Melanie Bödeker, Prof. Dr. Aribert Rothenberger

„Gemeinsam mehr erreichen“ ... so lautete das Motto der diesjährigen Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. am 12. Oktober 2013 in Göttingen.

Aus ganz Deutschland, ja sogar aus Österreich, der Schweiz und Holland kamen Betroffene und Interessierte zusammen, um gemeinsam einen interessanten und spannenden Nachmittag zu verbringen.

DER VORSTAND

1. Vorsitzender

Lutz Friedrichsen

2. Vorsitzende

Melanie Bödeker

Kassenwartin

Michele Dunlap

Über die Jahre hinweg sind aus Bekannten wirkliche Freunde geworden und so gab es große Freude beim Wiedersehen. Eine besonders große Freude war es für viele von uns, dass Karl Joseph, langjähriger erster Vorsitzender der TGD e. V., trotz seines hohen Alters, den Weg wieder auf sich genommen hat.

Der erste Vorsitzende Lutz Friedrichsen begrüßte die Anwesenden, bevor er an Prof. Dr. Aribert Rothenberger aus Göttingen übergab.

Dieser begrüßte die Anwesenden ebenfalls herzlich.

In Ihrem Vortrag stellte Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl aus Hannover die neuesten Studien vor. Hierbei ging es z. B. um Studien wie die tiefe Hirnstimulation oder aber eine Studie zur Zulassung von Abilify.

Ebenfalls wurde TS-Eurotrain vorgestellt, eine länderübergreifende



Prof. Dr. Müller-Vahl trägt vor

de Förderung und Qualifizierung von medizinischen Nachwuchskräften im Bereich des Tourette-Syndroms.

Mit großem Interesse wurde die Vorstellung der Studie zu Glutamat verfolgt. Hierbei soll herausgefunden werden, inwieweit der Glutamatstoffwechsel beim Tourette-Syndrom eine Rolle spielt. Hierbei wird von den Probanden ein MRT angefertigt, bevor sie für acht Wochen das Medikament Abilify einnehmen müssen. Im Anschluss wird es ein zweites MRT geben. Diese MRTs werden in Leipzig gemacht. Die Reisekosten werden genauso wie die Übernachtungskosten übernommen.

Im Anschluss daran wurde noch einmal über die Studie von Prof. Dr. Rößner aus Dresden zu sensomotorischen Vorgefühlen gesprochen. Auch hierfür werden immer noch Probanden gesucht.

Nach einer Kaffeepause, die zum regen Austausch genutzt wurde, standen Prof. Dr. Rothenberger und Prof. Dr. Müller-Vahl den Betroffenen und Interessierten in einer großen Runde für all ihre Fragen zur Verfügung. Hier ging es um Themen wie die tiefe Hirnstimulation, Tourette und Führerschein, Tourette im Alter, Ent-



Ein Blick in den Hörsaal



Kaffeepause in geselliger Runde



Die Kinder- und Jugendpsychiatrie in Göttingen

spannungsübungen nach Jacobsen oder auch autogenes Training, um hier nur ein paar Beispiele zu nennen. Der Informationsaustausch war sehr rege und vielseitig.

Nach einer weiteren kurzen Pause berichteten Jean-Marc Lorber, Sven Rüger und Lutz Friedrichsen über ihre Erfahrungen mit dem Tourette-Syndrom in der Arbeitswelt. Auch hier entstand sehr schnell ein reger Erfahrungsaustausch mit vielen Fragen der Anwesenden.

In einem letzten Block gab es dann noch einmal ein Abschlussgespräch, bevor wir uns beim gemütlichen Beisammensein in einem mexikanischen Restaurant wieder zusammenfanden.

Das Motto der Tagung, „Gemeinsam mehr erreichen“ kam auch hier wieder sehr gut zur Geltung.

Wenn Sie, liebe Leser, Interesse haben an einer der oben genannten Studien teilzunehmen, so würden wir uns sehr über eine E-Mail von Ihnen an info@tourette-gesellschaft.de freuen.

Auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr! ■



Kinder- und Jugendpsychiatrie erweitert stationäre Kapazitäten

von Jessika Weiß

Die Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -therapie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus Dresden erweitert zum Juli 2013 ihre stationären Kapazitäten: In der neuen Spezialstation werden schwerpunktmäßig Patienten behandelt, die unter starken Zwängen, unter Tic-Störungen oder dem Tourette-Syndrom leiden. Die neue Station ist in ihrer Art einmalig in Deutschland. Dank der fünf zusätzlichen Therapieplätze können mehr Patienten von der besonderen Expertise der Klinik zur Behandlung dieser psychischen Leiden profitieren, die das Team um Klinikdirektor Prof. Veit Rößner in den vergangenen Jahren aufgebaut hat. Das stationäre Angebot ist eng in das breit gefächerte Therapiespektrum der Klinik eingebunden: Je nach Schwere und Verlauf der Erkrankungen werden die Patienten ambulant, tagesklinisch oder stationär behandelt. Wichtig für eine erfolgreiche Therapie ist die frühzeitige Einbindung der Familie in alle Phasen der Behandlung – eine Strategie, die die Klinik seit langem erfolgreich erforscht und auch im therapeutischen Alltag nutzt.

„Gerade bei Zwangserkrankungen werden viele Familien schon in einem frühen Stadium unbewusst zum Komplizen des Patienten. Später dann kommen Schamgefühle dazu. Dies alles verhindert oft, dass sich die Eltern frühzeitig um Hilfe bemühen. Leider tragen sie so dazu bei, dass das psychische Leiden ihres Kindes chronisch wird und sich damit schwieriger behandeln lässt“, sagt Prof. Veit Rößner. Tatsächlich lassen sich Zwangserkrankungen von Kindern in einem frühen Stadium nicht leicht erkennen. „Bis zur Einschulung kann es ganz normal sein, dass Kinder auf bestimmten Ritualen bestehen. Oft verschwinden diese so schnell wie sie kommen“, so Prof. Rößner weiter. Wenn sich aber die ganze Familie den Bedürfnissen des Kindes unterordnen muss, ist das ein Warnzeichen. Typische Zwänge drehen sich um die Körperhygiene, um das Essen oder die Ordnung. Als Beispiele nennt die Oberärztin Dr. Jessika Weiß zum Beispiel eine bestimmte Reihenfolge, in der die Familie ihre Wohnung verlassen muss oder zwanghaftes Waschen der Hände beziehungsweise anderer Körperteile, wodurch die Betroffenen das Badezimmer regelmäßig blockieren.

Erste Behandlungsschritte erfolgen in der Regel ambulant, wobei es anfangs um die Diagnose geht. Angesichts des großen Mangels an Kinder- und Jugendpsychiatern bietet die von Prof. Veit Rößner geleitete Klinik Spezialsprechstunden für Kinder und Jugendliche an, in denen der Verdacht von Zwangs- und Tic-Störungen abgeklärt werden

KONTAKT

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Dresden

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie

Direktor

Prof. Dr. med. Veit Rößner

Telefon

03 51 / 4 58 22 44

E-Mail & Internet

kjchefsekretariat@uniklinikum-dresden.de
www.uniklinikum-dresden.de/kjp
www.kjp-dresden.de

kann. „Die Eltern sind von Anfang an eng in die Therapie eingebunden, damit das in der Klinik Erarbeitete auch zu Hause umgesetzt wird“, sagt Dr. Weiß.

Nicht in allen Fällen sind ambulante Therapien langfristig erfolgreich: Die Zwänge können mit so großen Angstgefühlen verbunden sein, dass nur eine stationäre Behandlung dem psychischen Leiden Einhalt gebieten kann. „Die Patienten müssen lernen die Angst auszuhalten. Dabei erfahren sie, dass die von ihnen befürchteten Folgen ausbleiben“, erklärt die Oberärztin ein wichtiges Ziel der stationären Therapie.

Tics und Tourette-Syndrom machen Betroffene zu Außenseitern

Für die Patienten ist es kein Trost zu wissen, dass Wolfgang Mozart ein Leidensgenosse war – über 100 Jahre bevor das Krankheitsbild wissenschaftlich von dem franzö-



Einblick in das Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

sischen Neurologen Gilles de la Tourette erstmals wissenschaftlich beschrieben wurde. Denn die Kombination aus abrupten, unwillkürlichen sowie unkontrollierbaren Körperbewegungen und Lautäußerungen irritiert viele Mitmenschen. Bei einigen steht sogar die Frage, ob sie eine reguläre Schule besuchen können. Doch die Betroffenen sind weder geistig noch körperlich behindert. Obwohl reine Tic-Störungen – also ausschließlich unwillkürliche Bewegungen (vom zuckenden Augenlid bis zum heftigen Ausschlagen der Arme oder Beine) – relativ häufig vorkommen,

gibt es in Deutschland nur wenige auf diese Probleme spezialisierte Ärzte. Einer davon ist Prof. Veit Rößner, der viele Patienten selbst behandelt und zudem bundesweit für ärztliche Zweitmeinungen hinzugezogen wird. Der Klinikdirektor erforscht zudem die Ursachen der Erkrankung, entwickelt und untersucht innovative psychotherapeutische Therapieformen. Auch beteiligt sich die Klinik an Studien zu neuen Medikamenten.

Die neue Station bietet speziell für Patienten mit Tic-Störungen das psychotherapeutische Verfah-

ren „Habit-Reversal-Training“ und für Patienten mit Zwangsstörung das psychotherapeutische Verfahren „Expositionstraining mit Reaktionsverhinderung“ an. Zusätzlich finden Gruppen zu sozialem Kompetenztraining statt, um die Kinder und Jugendlichen in ihrem Selbstwert zu stärken und ihnen zum Beispiel zu ermöglichen, trotz der Tics Gleichaltrige anzusprechen und Selbstzweifel zu überwinden. Ergo- und physiotherapeutische Angebote sowie der Besuch der Klinikschule komplettieren das Angebot der Station.

Das neue Gilles de la Tourette Zentrum an der Universität zu Lübeck

von Prof. Dr. med. Alexander Münchau

Mit Begründung der W3-Stiftungsprofessur für Bewegungsstörungen und neuropsychiatrische Erkrankungen bei Kindern und Erwachsenen an der Universität zu Lübeck im April 2013 ist in Lübeck auch das neue Gilles de la Tourette Zentrum entstanden. Über viele Jahre hatte sich zuvor an der Klinik für Neurologie am UKE in Hamburg ein klinischer und wissenschaftlicher Tourette-Schwerpunkt entwickelt. Dieser etablierte und florierende Schwerpunkt wurde nun mit allen beteiligten Kollegen an die Universität Lübeck verlagert und weiter ausgebaut. In Ergänzung zu den bisherigen Angeboten für Tourette-Patienten wurden am Universitätsklinikum Lübeck neue Strukturen ins Leben gerufen, die dem weit gefächerten Spektrum und der oft

schwierigen Situation Betroffener Rechnung tragen. Hierzu gehören neben wöchentlichen Spezialprechstunden in der Neurologie nun auch jeweils wöchentliche interdisziplinäre Spezialprechstunden in der Kinderklinik (neurologisch-neuropädiatrische Sprechstunde), in der Psychiatrie (neuropsychiatrische Sprechstunde) und der Humangenetik (Sprechstunde für neurogenetische Syndrome), in denen Patienten bei Bedarf jeweils vor Ort und unmittelbar von Fachärzten verschiedener Fachrichtungen altersübergreifend betreut werden können. Alle derzeit gängigen Behandlungsoptionen stehen zur Verfügung. Zu den speziellen Angeboten gehören auch die Vermittlung psychosozialer Betreuungskonzepte und die Tourette-Beratung durch Daniel

Weber, der auch die Aktivitäten des Fördervereins N. E. MO. koordiniert.

Im neuen Zentrum können Tourette-Patienten mit unterschiedlichen Komorbiditäten in allen Altersgruppen behandelt werden.

Durch eine großzügige Unterstützung der Lübecker Possehl-Stiftung, der Universität Lübeck und eine modellhafte sowohl inhaltliche als auch finanzielle Unterstützung der Kliniken für Neurologie, Psychiatrie, Kinderheilkunde, Neurochirurgie und den Instituten für Neuroradiologie, Humangenetik und Neurogenetik konnten nun die seit vielen Jahren geplanten und gereiften Konzepte einer auf jeden Einzelfall zugeschnittenen interdisziplinären Versorgung von Tourette-Patienten und zahl- ▶



reichen weiteren Patienten mit anderen häufigen und seltenen Bewegungsstörungen und neuropsychiatrischen Erkrankungen realisiert werden.

Das Lübecker Tourette Zentrum ist Mitglied des Europäischen Tourette Netzwerkes (European Society for the Study of Tourette Syndrome; ESSTS).

Lübeck nimmt an der Studie „European Multicentre Tics in Child-research Study (EMTICS)“ im Rahmen des europäischen FP7 Programms (HEALTH.2011.2.2.1-3: Addictive and/or compulsive behaviour in children and adolescents: transla-

ting pre-clinical results into therapies) und der internationalen Studie „TIC Genetics“ teil.

In Lübeck wird gegenwärtig auch eine Tourette-Biobank aufgebaut, die Grundlage der Erforschung der Ursachen des Tourette-Syndroms sein soll.

Der seit vielen Jahren in unserer Arbeitsgruppe entwickelte neurobiologische Forschungsschwerpunkt Tourette wird in Lübeck weitergeführt und ausgebaut. Insbesondere dank der neuropsychologischen Ausrichtung der Klinik für Neurologie mit seinen verschiedenen Arbeitsgruppen inklusive Schwerpunkten zu funktioneller Bildgebung und Hirnstrommessungen, der Neuetablierung unseres neurophysiologischen Labors und der Neugründung des Studiengangs Psychologie bietet Lübeck hervorragende Möglichkeiten, die Grundlagen des Tourette-Syndroms weiter zu erforschen und neue Therapien zu entwickeln.

Auf der Grundlage neuer Verhaltensstudien sind auch neue verhaltenstherapeutische Konzepte geplant.



Das Team an der Uni Lübeck

KONTAKT

Sekretariat (Frau Dümcke-Zilian)

Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie bei Kindern und Erwachsenen Institut für Neurogenetik
Universität zu Lübeck
Maria-Goeppert-Str. 1
23562 Lübeck

Telefon

(+49) 4 51 / 2 90 34 22

Fax

(+49) 4 51 / 2 90 34 23

E-Mail

maike.duemcke-zilian@neuro.uni-luebeck.de
alexander.muenchau@neuro.uni-luebeck.de

Das Lübecker Team steht für weitere Fragen und Anfragen zu unseren Angeboten gerne zur Verfügung. Wir sind überzeugt davon, durch die neuen Strukturen Menschen mit Tourette-Syndrom besser gerecht werden zu können und durch begleitende Öffentlichkeitsarbeit das Verständnis für das Tourette-Syndrom in der Bevölkerung zu vertiefen.

„... wenn es doch nur Tourette alleine wär“

von Lutz Friedrichsen

Sicherlich, ich bin jetzt 53 Jahre alt, habe das Tourette-Syndrom, stehe im Berufsleben und war bisher auch noch nie (deswegen) arbeitslos.

Ich frage mich jedoch oft genug, ob ich hierbei einfach nur (?) oder

auch (?) Glück gehabt habe, dass ich gerade in der Zeit von 1977 bis Mitte der 80er-Jahre, in der meine Symptomatik heftig und sehr ausgeprägt war, scheinbar doch verständnisvolle Kollegen hatte und einen Arbeitgeber, der es trotz die-

ser Auffälligkeiten an meiner Person mit mir dauerhaft versucht hat.

Dies ist eigentlich recht beachtlich, konnte ich damals doch auch noch keine Erklärung darüber abgeben, was denn nun mit mir eigentlich



los ist. Da steht natürlich immer irgendwo die Frage im Raum, ob „so ein Mensch“ für den öffentlichen Dienst und für die Abwicklung von Publikumsverkehr (und später für den Außendienst) „tragbar ist“.

Dass ich nun ganz speziell an diesem Tourette-Syndrom (TS) leide, habe ich ja auch erst 1997 (also mit 37 Jahren) erfahren können bzw. dürfen.

Dieser Umstand ist sicherlich vielen Betroffenen meiner Generation bekannt; eine jahre-, wenn nicht sogar jahrzehntelange Desorientierung und Odyssee von einem Arzt zum anderen. Wechselnde Diagnosen und betrogene Hoffnungen haben sich da wohl oft die Klinke in die Hand gegeben.

Das Perfide an dieser Erkrankung ist ja (neben der Tatsache, dass sie nach jetzigem medizinischen Kenntnisstand nicht heilbar ist), dass es hier durchaus auch zu Komorbiditäten, sprich Begleiterkrankungen kommen kann.

Ich habe deswegen in der Überschrift die Formulierung „... wenn es doch nur Tourette alleine wär“ gebraucht. Hier spreche ich natürlich erst einmal nur für mich alleine. Diese Aussage ist natürlich nicht allgemeingültig, da es genügend Betroffene gibt, die alleine durch ihre TS-Symptomatik schon stark genug leiden, nicht arbeiten können, sich nicht heraus oder unter Menschen trauen.

„... wenn es doch nur Tourette alleine wär“ ist heute für mich in meinem Berufsleben eine wichtige Aussage. Ich will an dieser Stelle aus den Jahren 2007 bis heute von meiner Arbeit erzählen. Ich kann nicht behaupten, dass mir mein TS früher nicht erhebliche Probleme bereitet

hätte. Aber irgendwie bin ich im Laufe der Jahre damit und auch daran gewachsen. Ich kann heute feststellen, dass ich mich trotz des TS ungezwungen in der Öffentlichkeit bewegen kann.

Oftmals kommt es mir so vor, dass ich eigentlich erst an der Reaktion der Passanten merke, dass ich gerade mal wieder ein Grunzen, einen Schrei oder ein „undefinierbares Geräusch, was einem Niesen gleichkommt“ (die Leute sagen dann immer „Prosit“ oder „Gesundheit“ und so weiter zu mir), losgelassen habe. Wobei ich mich dann bedanke und die Situation geklärt ist. Mein TS für sich alleine genommen ist irgendwie ein Bestandteil von mir selbst und dadurch selbstverständlich geworden. Mit dieser Überzeugung und einem in vielen Jahren gewachsenen Selbstbewusstsein, was diese Erkrankung angeht, begegne ich den Leuten auf der Straße, wobei die Straße ja immer noch den Vorteil der „Weitläufigkeit“ hat. Man geht auf einen „schreienden“ oder mit den Gliedmaßen wild „fuchtelnden“ oder „den Körper grotesk verrenkenden Betroffenen“ zu, ist irgendwann auf gleicher Höhe oder macht sogar einen Bogen um ihn und entfernt sich dann wieder vom Ort des Geschehens. So läuft das nun auch in meinem Außendienst.

Im Büro hingegen sitzt man oft stundenlang mit den Kollegen in einem Raum. Man kann einander nicht ausweichen und die Kollegen müssen sicherlich auch Einiges ertragen und aushalten, was das TS angeht. Leute, die zu uns ins Ordnungsamts kommen, reagieren oft sehr verschiedenartig. Einige sind irritiert und wissen nicht so recht, wo sie hinschauen sollen. Ganz wenige lachen im Ansatz, wieder andere sind souverän und überhören

meine Akustik einfach. Nur ganz wenige haben die „Traute“ mich direkt darauf anzusprechen. Und von diesen wiederum wollen die Allermeisten nun nicht meine ganze medizinische Lebensgeschichte oder weitschweifende Erklärungen haben. „Ich habe das Tourette-Syndrom!“ oder „Ich bin nervenkrank!“ sind die am häufigsten gebrauchten Formulierungen.

Die „Kurzinformation“ zum TS und die beiden letzten Ausgaben unserer „Tourette Aktuell“ stehen in Kunststoffständern in der Nähe meines Schreibtisches. Nun nimmt sich kaum jemand wirklich mal ein Exemplar mit, jedoch schauen viele Leute doch mal kurz oder auch mal länger auf die „vereinseigenen Druckerzeugnisse“. Oftmals blitzt dann in den Augen der Betrachter ein gewisses Erkennen oder Verstehen auf.

„... wenn es doch nur Tourette alleine wär“ Damit will ich ausdrücken, dass mein Berufsleben dennoch für mich, meine Vorgesetzten und Kollegen, die tagtäglich mit mir zu tun haben, bis heute nicht einfach ist.

Ich sprach von Begleiterkrankungen. Nachdem mein TS im Jahre 2006 wieder mal entschieden heftiger geworden war, bekam ich nach Beratung durch Prof. Müller-Vahl „Abilify“ verschrieben. Dieses Medikament hat bei mir auch sofort angeschlagen und meine Lautäußerungen und Gesichtsmimiken gingen spur-, hör- und sichtbar zurück.

Ende 2007 bekam ich dann über einige Wochen eine „ausgewachsene Depression“ und auch Angstzustände. Ich habe mich dann über einige Monate regelrecht im Büro verkrochen und bin nicht mehr ▶



in den Außendienst gegangen. Ich hatte regelrecht Angst „Leuten zu begegnen oder mich mit Ihnen auseinander setzen zu müssen“. Im Frühjahr 2008 konnte ich zehn Wochen lang eine stationäre Psychotherapie in Göttingen machen und war dann zweieinhalb Jahre noch ambulant bei einem Therapeuten.

Ich kann sagen, dass mir vor allen Dingen die ambulante Psychotherapie bei einem niedergelassenen Arzt geholfen und mir meine Ängste genommen hatte und ich aus dieser Sicht wieder hoffnungsvoller in die Zukunft geblickt habe.

Meine Schwierigkeiten auf der Arbeit nahmen aber nicht ab. Ich bin gerade in unserem Amt oft sehr schweigsam, mit meinen Gedanken auch nicht ständig präsent. Ich bin dann in der Erledigung meiner Arbeit und meiner Aufgaben stark destruktiv und unorganisiert. Ich bin (auch aus einer Unsicherheit heraus) ein Mensch, der sehr stark zu ritualisierten Verhaltensweisen neigt.

Bei der Erledigung meiner beruflichen Aufgaben verliere ich vielfach die Übersicht und kann oft keine Prioritäten setzen, was in der Erledigung nun wichtig oder nun weniger wichtig ist. Zwanghaft erstelle ich im Kopf immer eine Liste, was ich im aktuellen Moment gerade erledigen will. Kommt dann etwas anderes dazu, vergesse oder verdränge ich das Vorherige.

Um diese „Gedankenliste“ zu umgehen, schreibe ich viele Zettel, auf

denen dann aber auch der kleinste Hinweis festgehalten werden muss.

Meinen Kalender schreibe ich ständig terminlich fort, bewege da viele Seiten, ohne aber die Aufgaben wirklich erledigt zu haben.

Nach meinem Eindruck soll dieses zwanghafte Festhalten von Informationen eigentlich dazu dienen, die *Übersicht* zu behalten. Aber gerade durch den Anfall einer großen Menge Papier verliere ich ja nun die Übersicht erst recht.

(Man stelle sich vor, man suche die „Nadel im Heuhaufen“ und schmeiße dann noch mehr Heu oben drauf, in der Hoffnung, die Nadel dann besser finden zu können).

Mir ist in den letzten Jahren klar geworden (und das wurde auch diagnostiziert), dass ich doch auch an einer Zwangserkrankung leide. Ende 2012 hatte ich wiederum bei Prof. Müller-Vahl eine Sprechstunde. Ursprünglich wollte ich eine ambulante Verhaltenstherapie machen. Aber bei Wartezeiten von bis zu anderthalb Jahren, habe ich mir erst einmal „Sertralin“, ein Antidepressivum (was in der höchsten Tagesdosierung auch zur Behandlung von Zwangserkrankungen eingesetzt wird) verschreiben lassen.

Anfangs habe ich auch gemerkt, dass dieses Mittel eine gewisse aufputschende Wirkung hatte. Ich war in den ersten Monaten dieses Jahres darum auch etwas agiler. Ich wollte viel mehr auf einmal erledigen als

vorher und noch viel mehr Dinge auf einem Mal gingen mir durch den Kopf. Die angestrebte Wirkung, dass ich weniger zwanghaftes Verhalten an den Tag lege oder weniger zwanghafte Gedanken hätte, stellte sich leider nicht ein.

Dafür hat meine TS-Symptomatik wieder zugenommen; ich konnte nachts oft nicht einschlafen und fühlte mich morgens wie gerädert.

Zurzeit werde ich abends schnell und viel früher müde, schlafe entsprechend schnell ein und bin morgens trotzdem immer noch unausgeglichen.

Ich neige dazu das Medikament wieder abzusetzen. Wie es dann weiter gehen soll oder kann, weiß ich im Augenblick auch nicht so recht.

Ich werde aber nichts unversucht lassen! Schließlich habe ich mich mit meinem TS arrangiert und habe die Angstzustände überwunden. Vielleicht werden mich die Leser dieser Zeilen für verrückt erklären! Jedoch mache ich meinen Beruf gerne!

Die Hoffnung, die ich mit diesen Zeilen verbinde, möchte ich auch Ihnen ans Herz legen, wenn Sie ebenfalls derartige Probleme haben!



Mein Leben mit Tourette

von Rosi

Es ist ein milder Frühlingstag. Die Sonne lächelt aus voller Kraft. Tausende von Menschen sind heute in der Stadt unterwegs. Mit einem Lächeln im Gesicht laufen sie an mir vorbei. Doch für mich gibt es nichts zu lachen. Ausflüge in die Stadt sind für mich immer mit Stress verbunden.

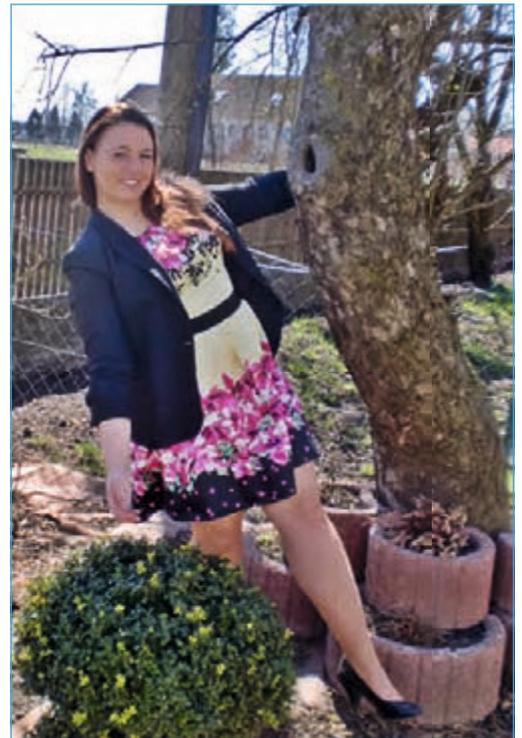
Es ist nicht schön Außenseiter zu sein. Immer gegen sich selbst und die Angst, von seinen Liebsten verletzt zu werden, zu kämpfen ist hart. Sich einfach verstellen ist schwierig. Besonders wenn dann noch eine Krankheit wie das Tourette-Syndrom auf einen einprallt.

Nur wenige schaffen es, die Zuckungen, Grimassen und Schimpfwörter zu ignorieren. Diesen Leuten bin ich dankbar. Böse Blicke, Lachen und dumme Äußerungen, davon kann ich mir nichts kaufen. Und immer wieder drehen sich die Leute nach mir um und schauen mich irritiert an. Doch ich kann nicht einfach aufhören. Ich kann dem Mittelpunkt, der Attraktion, zu der ich geworden bin, nicht entweichen.

Als ich 15 Jahre alt war, begannen die Tics. Ich war damals in der zehnten Klasse. Gerade hatte ich wegen Mobbing die Klasse gewechselt und schon ging alles wieder von vorne los. Ich fand keinen Anschluss und wurde wegen meiner Tics nur belächelt. Dass ich Außenseiter war und sich in der Klasse fast keiner für mich interessierte, war ich ja schon gewöhnt. Aber die Tics waren damals noch was Neues und keiner verstand mich so richtig. Angefangen hat es mit Schulterzucken und Zuckungen des ganzen

Oberkörpers. Relativ schnell kam das Grimassieren dazu. Diagnose: vorübergehende Ticstörung. Ab diesem Zeitpunkt sollte ich Tiaprid einnehmen. Dadurch stumpfte ich noch mehr ab. Ich fühlte mich wie unter einer Käseglocke. Die Welt zog an mir vorbei. Ich schlief im Unterricht ein, konnte mich kaum noch konzentrieren. Die Zuckungen wurden zwar weniger, aber ich litt immer mehr unter meinem Umfeld. Durch die Teilnahmslosigkeit war ich kaum noch dazu fähig auf Menschen zuzugehen und mich gegen Angriffe aus der Klasse zu wehren. Ich war wieder das perfekte Opfer, die kleine graue Maus. Aber ich habe trotz des Auf und Ab der Tics meinen Realschulabschluss geschafft.

Als ich die Medikamente wieder abgesetzt hatte, waren die Zuckungen wie verschwunden. Doch es dauerte nicht lange, bis sie wieder aus heiterem Himmel auftauchten. Nach der zehnten Klasse machte ich erst mal ein Jahr frei zur Erholung. Ich absolvierte Praktika bei Zeitungen, Zeitschriften und im Fernsehen. Ich stellte fest, dass dies genau die Richtung ist, die ich später beruflich einschlagen wollte. In dieser Zeit hatte ich eine eher ruhige Ticzeit. Ich konnte die Zuckungen unterdrücken – bis sie gebündelt wiederkamen. Ticanfälle von zwei Stunden Dauer waren keine Seltenheit mehr. Ich musste unaufhörlich meinen gesamten Körper schütteln. Die Anfälle wurden immer länger. Ich kann mich noch an einen Ticausbruch dieses Jahr im Februar zurückerinnern. Es fing um zwei Uhr nachmittags an. Ich war gerade in



Rosi

der Geriatrie, wo ich mein Schulpraktikum für die Fachoberschule bestritt. Nur noch zwei Stunden bis zum Feierabend. Aber ich konnte mich einfach nicht mehr zusammenreißen. Ich zuckte am ganzen Körper. Und prompt wurde ich zum Neurologen verfrachtet. Dieser bestand auf die Überweisung ins Klinikum. Dort angekommen hörten die Zuckungen immer noch nicht auf. Nach einem CT und Blutabnahme landete ich im Gang der Notaufnahme. Die Zuckungen hörten nicht mehr auf. Auch nach der Gabe eines Beruhigungsmittels zuckte ich weiter. Ohne weitere Beachtung lag ich Stunden auf dem Gang. Langsam geriet ich in Panik. Nach sieben Stunden wurden ▶

die Tics weniger. Es war mittlerweile zehn Uhr. Alle körperlichen Krankheiten waren ausgeschlossen worden. Jetzt sollte es zu einem Psychiater gehen. Der wollte mir prompt eine Persönlichkeitsstörung einreden. Meine Zuckungen kämen vom Stress. Ich wäre Borderliner.

Das konnte ich mir beim besten Willen nicht vorstellen. So kämpfte ich weiter gegen die Tics. Bis sie dieses Jahr immer schlimmer wurden. Ich fuhr alleine nach München und ließ mich dort noch einmal durchchecken. Diagnose Tourette-Syndrom.

Ich will stark sein. Ich will später einmal mein Hobby, Schreiben, zum Beruf machen. Ich will Fotografin oder Schriftstellerin werden. Mein Traum wäre es bei einem Fernsehsender zu arbeiten. Ob ich das trotz meiner Krankheit schaffe, liegt noch in den Sternen. Aber ich kämpfe. Ich kämpfe für ein einfacheres und schöneres Leben. Unterstützung und Verständnis habe ich wenig erfahren. Meine Eltern leugnen meine Krankheit. Ich bilde mir nur alles ein. Die Medikamente helfen nur bedingt. Durch sie bin ich noch mehr benebelt als wenn ich

Alkohol trinke. ... Drogen. Durch einen Fernsehbeitrag bin ich darauf aufmerksam geworden, dass Cannabis vielleicht die Lösung meines derzeit größten Problems ist. Aber woher sollte ich das teure Gras bekommen? Ich will nicht auch noch in die illegale Szene abrutschen. Es ist schon schwer genug. ... Dann auch noch mit dem Gesetz in Konflikt geraten? Ich weiß nicht. ... Ist Suizid der einzige Ausweg aus dem ganzen Dilemma?

Sissi – ein Therapiehund – eine Freundin – ein Abschied

von Oliver Bödeker

Vor vielen Jahren hatte meine Mutter in einer Zeitschrift einen Artikel gelesen über zwei Mädchen, die am Tourette-Syndrom erkrankt waren. Die beiden hatten laut Zeitschrift ziemlich starke Tics und der Kinderarzt hatte den Eltern empfohlen einen Therapiehund anzuschaffen. In dem Artikel wurde dann auch beschrieben, wie sehr den beiden durch den Hund geholfen werden konnte die Tics zu reduzieren. Die beiden Mädchen hatten einen Labrador, da diese von ihrem Wesen her sehr verständnisvoll und gutmütig sind. Da ich selber unter einem starken Tourette-Syndrom leide und damals viel Mobbing in der Schule erfahren musste und auch schon einige Schulwechsel hinter mir hatte, stellten meine Eltern die Überlegung an, ob das nicht auch

vielleicht für mich eine Möglichkeit wäre.

Nachdem meine Eltern mit unseren Vermietern Rücksprache gehalten hatten, war es dann am Valentinstag 2006 soweit. Sissi, damals noch ein wuscheliger Labradorwelpen, aus einem verwahrlosten Zuhause, trat in mein Leben. Der normale Verstand hätte eigentlich sagen müssen „Mit dem Tier stimmt etwas nicht“, weil wir sie so günstig bekommen hatten, aber sie und ich hatten uns sofort in einander verliebt. Meine Eltern beantragten, dass sie bei der Stadt als Therapiehund laufen darf. Damals mußte ich zum Gesundheitsamt, um viele Fragen zu beantworten. Dann war es soweit. Sissi war ab sofort meine Therapiehündin und somit auch von der Hundesteuer befreit. Für mich wurde sie schnell viel mehr, nämlich meine beste Freundin (so-

weit man das von einem Hund sagen kann).

Nie haben wir uns Gedanken darüber gemacht, warum wir Sissi so günstig bekommen haben, da Therapiehunde eigentlich sehr teuer sind. Außerdem dauert eine Ausbildung in der Regel zwei Jahre. Wir hatten Sie aber bereits mit 8 Wochen bekommen. Sie war sieben Jahre lang für mich da und hat mich durch alle, oftmals sehr schwierige, Lebenslagen begleitet. Ich bin ihr sehr dankbar, dass sie mir niemals böse war, egal wie laut ich war oder wie sehr ich gezuckt habe. Sie blieb immer ruhig und dies hat mir dabei sehr geholfen selbst wieder runterzukommen. Ich konnte ihr alles erzählen, alle meine Probleme, alles, was ich auf dem Herzen hatte und sie hat immer geduldig zugehört. Wenn man das so liest, könnte man denken, ich wäre



komisch, aber es war so. Sissi gehörte für uns alle schnell zur Familie.

Am 30. August 2013 passierte das für mich Unfassbare. Sissi starb für uns alle sehr plötzlich und völlig unerwartet. Morgens war noch alles in Ordnung sagte man mir, denn ich war an diesem Tag im Krankenhaus. Mittags zum Gassigang konnte sie urplötzlich nicht mehr richtig laufen und fiel immer wieder zur

rechten Seite. Meine Eltern sind sofort mit ihr zum Tierarzt, aber leider war alles zu spät. Als meine Eltern mir mitteilten, dass Sissi es nicht mehr geschafft hatte und sie von ihrem Leiden erlöst worden war, war ich am Boden zerstört. Ich konnte einfach nicht verstehen warum. Was war passiert? Zwei Wochen vorher



Therapiehund Sissi liegt in der Sonne

war sie doch noch beim Tierarzt und alles war in Ordnung. Ich dachte nur „Das darf nicht wahr sein? Jetzt geht es aufwärts und dann, wenn du stehst, kommt jemand, wirft dich auf den Boden und tritt nochmal richtig nach.“ Sissi ist gestorben, weil sie vermutlich von Geburt an einen Tumor im Kopf hatte und dieser dann

an jenem schicksalhaften Tag aufging. Ich vermisse sie noch immer jeden Tag schrecklich.

Was ich eigentlich mit dem Artikel ausdrücken möchte, ist aber etwas ganz anderes. Sissi hat mein Leben positiv verändert. Durch sie musste ich natürlich auch Verantwortung übernehmen. Durch sie habe ich auch gelernt, dass immer jemand für mich da war, egal wie

schlecht es mir ging. Sicher ist nicht jeder Hund als Therapiehund geeignet. Aber für mich war es die beste Entscheidung.

DANKE Sissi, dass du sieben Jahre für mich da warst!

Chinesische Medizin und das Tourette-Syndrom

von Jean-Marc Lorber

Es war vor gut vier Jahren als ich beim Herausfahren aus dem Parkhaus ein Plakat entdeckte auf dem geschrieben stand: „Dr. Tan, Traditionelle chinesische Medizin“.

Neugierig wie ich bin, habe ich daraufhin einmal im Internet nachgeschaut. Da ich der östlichen Medizin aus familiären Gründen immer schon zugeneigt war, vereinbarte ich einen Termin.

Die Praxis war hell und freundlich eingerichtet.

Ich erinnere mich noch gut daran, dass es diverse Tees im Aufent-

haltsraum gab und ich unbedingt alle durchprobieren wollte, bis ich an der Reihe war.

Doch Herr Doktor Tan, der sowohl Arzt der westlichen Medizin als auch traditionell chinesischer (kurz: TCM) Mediziner ist, erschien sehr schnell und geleitete mich in seinen Behandlungsraum.

Dort befragte er mich zu allen möglichen krankheitsgeschichtlichen Aspekten: Wann die Tics zum ersten Mal auftraten, wie gut oder schlecht die Qualität meines Schlafes sei und welche Farbe meine Haut hätte, wenn ich im Stress sei.

Die gesamte Anamnese dauerte in etwa zwei Stunden. Nach dieser schaute sich Dr. Tan meine Zunge sehr genau an. Die chinesische Zungendiagnose ist eine separate Wissenschaft, da wird nicht nur nach dem Belag geschaut oder mal grob nach einer Rötung oder Ähnlichem. In der chinesischen Medizin kann man anhand der Beschaffenheit der Zunge Dutzende von Störungsbildern oder – wie die Chinesen zu sagen pflegen – Ungleichgewichten im Energiehaushalt feststellen.

Generell funktioniert das Verständnis von Gesundheit und ▶



Krankheit anders als in unseren Breitengraden. Früher galt ein Akupunkteur dann als entlassen, wenn man krank wurde, da es seine Aufgabe war, einen Menschen gesund zu erhalten, nicht erst dann zu behandeln, wenn man krank war.

Mir gefiel dieser Ansatz und ich ließ mich darauf ein, was Doktor Tan herausfand.

Man muss dazu sagen, dass ich bis dato vielerlei ausprobiert hatte.

Von diversen natürlichen Arzneimittelchen (meine Hausapotheke war mittlerweile auf ein Zimmer verteilt) sowie Massagen, unterschiedlichsten Meditationsformen bis hin zu Energieheilungsseancen

diverser Enzyme eine Rolle, das wissen wir. Wir sagen aber auch ‚jemandem ist eine Laus über die Leber gelaufen‘ oder ‚er / sie spuckt Gift und Galle‘. All diese Redensarten zeigen an, dass die Leberenergie, wie wir in China dazu sagen, an mehr beteiligt ist als an simpler Entgiftung. Die Leber nährt das Herz, da die Leber dem Element Holz zugeordnet ist – das Herz wiederum gehört zum Feuer und um richtig zu brennen, braucht das Feuer Nahrung.“

Leuchtete mir alles ein. Nur was heißt es, wenn meine Leber gestaut ist? Bin ich dann bald abgebrannt?

Dr. Tan wies mich darauf hin, dass es verschiedene Arten der Stauung geben kann. In meinem Fall sei es ein Hitzestau. Die Leberenergie wirbele sozusagen so schnell durch mein System, dass sie Hitze erzeugt und meine Herzenergie sehr heiß würde. Ich war erstaunt, habe ich doch oft regelrechte Hitzeattacken nach enormen Tics, und die Tatsache, dass ich generell ein hitziges Temperament hatte, ließ mich nachdenklich werden.

Was nun aber hatte es mit dem bösen Wind auf sich, der ja scheinbar mit für meine Tics verantwortlich war?

Die Windenergie ist eine mentale, oftmals nervöse Energie. Sie wird sämtlichen Erkrankungen mit blitzartigen Abläufen und Beschwerdebildern zugeordnet. Wie so Vieles in der TCM steht auch sie für keine direkt messbare, sondern eher eine übertragene, bildhafte Kraft. So sind z. B. Epilepsie als auch Migräne sowie sämtliche Arten von Nervenschmerzen der Windenergie zugeordnet.

Mein Interesse war nun voll geweckt.

„Was kann man denn da tun“, fragte ich, „um die Leber ein bisschen zu

entlasten und vor allem den Wind raus zu leiten?“

Hier setzte Dr. Tan auf die Akupunktur.

Im Nebenzimmer bat er mich mein Hemd auszuziehen sowie die Socken abzulegen. Er kam einige Minuten später mit diversen Nadeln zurück und ich dachte im Stillen: „Oh, je. Tourette und Nadeln, keine gute Kombination!“

Aber zu meinem Erstaunen platzierte er diese gekonnt an diversen Körperstellen und ich spürte zwar ein kleines Ziepen und Stechen aber nichts, was wirklich schmerzhaft war.

Er verließ das Zimmer daraufhin und bat mich zu entspannen. „Toll!“, dachte ich. „Da liegst du nun, übersät mit Nadeln und bei einem Tic rammst du die dir überall rein.“

Doch nach einigen Minuten passierte etwas Eigenartiges. Ich spürte eine Art Wohlgefühl, das in mir aufstieg und nach 20 Minuten war ich total entspannt.

„Naja, vielleicht war es ja Einbildung“, sagte ich mir und vereinbarte einen Folgetermin.

Aber auch in den Wochen und Monate darauf hatte ich immer wieder ein sensationelles Ruhegefühl nach der Akupunktur.

Natürlich hatte ich immer noch Tics und logischerweise hielt dieses Ruhegefühl auch nicht wochenlang an, aber ich habe für mich entdeckt, dass Tourette auf verschiedenste Art und Weise gesehen werden kann und fühle mich bis heute bei Dr. Tan gut aufgehoben. Zudem kann ich die Akupunktur von einem Fachmann nur empfehlen.

Möge das Qi mit Ihnen sein!



Jean-Marc Lorber

(bei welchen eine Frau 60 Euro dafür verlangte, dass sie sich wie ein Derwisch im Kreis um mich drehte während ihr treuer Haushund im Takt dazu jaulte. Schlichtweg schaurig!).

Bei Dr. Tan allerdings wirkte alles sehr beruhigend auf mich.

Er eröffnete mir, dass mein Leber-Qi (spricht sich „Tsch!“) gestaut sei und ich zu viel Windenergie im Körper hätte, welche sich in meinem Fall in den Tics Luft verschaffe.

Nun gut, sagte ich mir, Wind muss nun mal raus, nicht wahr?

Er fuhr fort: „Sie müssen sich ihr Organsystem mal zusammenhängend anschauen. Die Leber entgiftet und spielt bei der Aufspaltung



Mein Bruder, sein Tourette und ich

von Stephanie Weber

Hallo,
ich bin Steffi und habe einen Bruder mit dem Tourette-Syndrom. Ich liebe meinen Bruder, obwohl es mit ihm manchmal etwas anstrengend ist. Ich bin 29 Jahre alt und bin mit dem Tourette aufgewachsen, ich kenne meinen Bruder gar nicht anders. Das TS hat er mit sieben Jahren bekommen, da gab es mich noch gar nicht. Ich weiß nur aus Erzählungen, dass meine Eltern und natürlich auch mein Bruder damals tierisch verunsichert waren und nicht wussten, was mit ihm los ist. Sie sind von Arzt zu Arzt gelaufen um eine Diagnose zu erfahren. Das war gar nicht so leicht. Erst Jahre später konnte man ihm im Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg sagen, dass es sich um das Tourette-Syndrom handelt. Er hat in dieser Zeit stark gelitten. Wie ich aber schon sagte, habe ich davon nichts mitbekommen.

Ich bin leider nicht mit meinem Bruder in einem Haushalt aufgewachsen, da er ab dem Alter von 16 Jahren in einer Jugendwohnung lebte. Meine Mutter war nicht damit zurecht gekommen, dass er diese Krankheit hat und immer laut ist und nicht stillsitzen kann. Er war zwar oft zu Besuch, aber das ist nicht dasselbe. Ich hatte immer das Gefühl, dass er eine Art Fremder war, obwohl ich wusste, dass er zur Familie gehörte. Meine Oma und Tante wohnten im gleichen Haus wie wir, dort hat er öfter geschlafen, zeitweise hat er auch dort gewohnt. Die Zeit war schön, denn so hatte ich ihn immer in meiner Nähe und konnte zu ihm, wenn ich ihn brauchte.

Mein Bruder war für mich immer eine große Stütze. Ich hatte früher

einen sehr fragwürdigen Freundeskreis. Wir hatten Alkohol getrunken, Zigaretten und Marihuana geraucht, da war ich ca. 15 Jahre alt. Mein Bruder war dann hauptverantwortlich dafür, dass ich da raus gekommen bin und hat mich in seinen Freundeskreis integriert. Ich will nicht wissen, wo ich jetzt wäre, wenn ich meinen Bruder nicht gehabt hätte. In diesem Freundeskreis wurde er behandelt wie jeder andere Mensch auch. Keiner hat ihn blöd angeguckt oder ihn beschimpft wegen seiner Tics. Ab und an wurde er mal ein wenig veralbert, aber damit ist er sehr gut klar gekommen. Er hat sich teilweise sogar selbst hochgenommen. Seine Freunde haben ihn sogar verteidigt und haben andere Leute angesprochen, wenn von denen irgendwelche dummen Sprüche kamen.

Ich lebe heute mit meinem Vater, meinem Bruder und unserem Hund zusammen in einem Haus. Wir haben jeder unser eigenes Reich, in das wir uns zurückziehen können, was bei mir überwiegend abends nach der Arbeit vorkommt. Da bin ich von der Arbeit geschafft, manchmal auch genervt und bevor ich meinen Bruder wegen seiner Tics ungerecht behandle, gehe ich lieber in mein Reich und mach die Tür hinter mir zu. Erst wenn ich mich dann gefangen habe, gehe ich zu den beiden und rede über den Tag.

In der Überschrift steht zwar, dass ich nicht betroffen bin, eigentlich stimmt das aber nur zum Teil. Bei mir kann man zwar nicht von Tourette-Syndrom reden, aber ich habe auch kleinere, oft störende Tics wie z. B. Naserümpfen oder Augenblin-

zeln, allerdings ist das natürlich kein Vergleich zu dem, was mein Bruder durchmacht. Ich wünschte, es würde endlich eine Möglichkeit geben, diese verdammte Krankheit komplett zu heilen.

Mein Bruder hatte und hat heute teilweise noch ein recht geringes Selbstvertrauen. Erst seit er bei mir und meinem Vater wohnt, hat sich das stark geändert. Früher hätte er sich nie getraut, einen Hammer oder eine Säge in die Hand zu nehmen und irgendwas zu bauen. Heute macht er das als wäre es ganz selbstverständlich und baut mit meinem Vater und meinem anderen Bruder mal eben einen Wintergarten. Es ist ein tolles Gefühl, zu wissen, dass man ihm dabei geholfen hat selbstständiger zu werden.

Toll ist auch, dass unsere Nachbarn, die ihn teilweise erst drei bis vier Jahre kennen, überhaupt nicht auf die Tics reagieren. Er kann sich im Garten frei bewegen und „rumticken“ soviel er will, keiner würde auf die Idee kommen sich zu beschweren.

Meine Schwester hat eine Tochter im Alter von drei Jahren, auch die geht völlig cool mit dem Tourette-Syndrom um. Sie hat ihn ja wie ich nie anders kennen gelernt, daher ist es für sie vollkommen normal. Ab und zu hat mein Bruder den Tic ihren Namen laut und öfter hintereinander zu sagen, da dreht sie den Spieß dann um und macht dasselbe.

Für meinen Bruder ist das TS zwar die Hölle, aber ich denke, dass wir als Familie dadurch viel gelernt haben, beispielsweise, dass es für Menschen mit Behinderung sehr schwierig ist, wenn sie ständig angestarrt werden und nicht für voll genommen >



Tourette unterwegs

werden. Natürlich schaut man Menschen, die anders sind, an, auch ich erwische mich immer wieder dabei, aber ich bemühe mich das nicht zu machen und einfach so zu tun als wenn nichts wäre. Ich denke, das ist für diese Menschen besser und sie können befreiter durchs Leben gehen.

Ich finde es gut, dass in den letzten Jahren mehr Aufklärungsarbeit zum Thema stattgefunden hat. Ich denke aber, dass es weiter gehen muss und vielleicht auch noch mehr werden sollte. Zum Beispiel könnte man doch diese Zeitung in einer höheren Auflage rausbringen und diese dann bei den Menschen in die Briefkästen

werfen. Das Interesse ist sicherlich da, nur wissen leider noch nicht genug Menschen über diese Krankheit Bescheid.

Ich wünsche Ihnen allen alles Gute
Stephanie Weber

Die TGD unterwegs auf der YOU 2013 in Berlin

von Daniel Weber



Ein Bild von der YOU.

Vom 31. Mai bis zum 2. Juni 2013 fand in Berlin die große Jugendmesse „YOU“ statt.

Bei dieser Messe können sich Jugendliche über Möglichkeiten in der Berufsausbildung informieren und außerdem Prominente aus Film und Fernsehen kennenlernen und treffen.

Diese Prominenten bringen sich auch bei der Information ein, indem sie Bewerbungsgespräche nachstellen oder über ihre beruflichen Erfahrungen berichten. Außerdem gibt es viel Musik und Spiel in den verschiedenen Messehallen. Bei dieser Messe wird der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. eine

ganz andere und vor allem neue Möglichkeit geboten, auch Jugendliche für das Tourette-Syndrom zu sensibilisieren und zu informieren.

Bei den meisten anderen Veranstaltungen ist es eher möglich das TS Erwachsenen nahezubringen. Aber gerade was Schule angeht, ist es wichtig, dass die jungen Menschen aufgeklärt sind, um Vorfälle wie Mobbing zu vermeiden – und diese jungen erreicht man am ehesten bei der „YOU“. An einem Tag der YOU sind auch viele Lehrer vertreten, sodass wir auch direkt diese erreichen können.

Bereits im Vorfeld hatten wir uns lange Gedanken darüber gemacht, wie wir die Jugendlichen am besten an unseren Stand ziehen können. Durch einige Kontakte war es uns gelungen prominente Unterstützung zu bekommen. Thomas Bobert (Teilnehmer bei „DSDS“) sagte uns spontan als Referent zu. Er machte mit den Jugendlichen Gitarrenworkshops und berichtete über seine Zeit bei DSDS. Natürlich kamen die Gespräche auch immer

wieder auf das Tourette-Syndrom. Ein wirkliches Highlight war aber Jean-Marc Lorber, der selber vom Tourette-Syndrom betroffen ist und ebenfalls Sänger ist. Er konnte den Jugendlichen sehr gut vermitteln, wie wichtig Musik für ihn geworden ist und wie die Musik ihm hilft.



Mehr Eindrücke von der YOU.

Jean-Marc Lorber steht mit seiner Musik ebenfalls in der Öffentlichkeit und wurde u. a. durch X-Factor bekannt. Ganz kurzfristig entschied sich Emil Kusmirek, Tänzer und Finalist bei „Das Supertalent“, dazu, die TGD ebenfalls an ihrem Stand zu unterstützen. So gab es neben sehr viel

wichtiger Aufklärungsarbeit eine Autogrammstunde. Thomas Bober und Jean-Marc Lorber sangen zusammen diverse bekannte Lieder, sodass viele von den Kids wirklich an unserem Stand stehenblieben, sich nebenbei informierten und



auch viel Infomaterial mitnehmen. Die Tage waren sehr anstrengend, aber auch sehr interessant und informativ für uns alle. ■

Buchtipps: MENSCHEN BILDER aus Speyer

Abhandlungen über prominente Zeitgenossen gibt es in großer Zahl. Das Buch „MENSCHEN BILDER aus Speyer“ hingegen porträtiert 15 ganz normale Menschen aus der Domstadt, die etwas Besonderes zu erzählen haben. Aus persönlich geführten Interviews extrahierte Cornelis van Weelden die bewegten und bewegenden Lebensgeschichten seiner Protagonisten – eindrucksvoll illustriert von Fotos des Speyerer Fotografen Moritz Feuerstein.

Die Texte machen teils nachdenklich, teils betroffen. Sie spiegeln wider, dass jeder Mensch seine ganz

eigene Geschichte zu meistern hat – und nicht zuletzt wird deutlich, dass in Speyer viele interessante Menschen leben, denen zu begegnen nicht nur spannend ist, sondern auch inspirierend.

Mit dabei in dieser illustren Runde ist der Speyerer Hermann Krämer (56), der seit seinem 12. Lebensjahr mit der Herausforderung Tourette-Syndrom lebt. Seine Lebensgeschichte finden Sie im Buch ab Seite 52 zusammen mit einer Kurzinformation zum Tourettic-Art-Arbeiten.

DAS BUCH

ISBN: 978-3-937329-87-1

Preis: 12,80 Euro



ESSTS – Zweites Treffen der Europäischen Tourette-Gesellschaften

von Michele Dunlap

Im Rahmen der diesjährigen Tagung der europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette Syndroms (ESSTS) vom 26. bis zum 27. April 2013 in Athen fanden sich erneut Vertreter der jeweiligen europäischen Tourette-Gesellschaften zu einem Meeting zusammen. Vertreter aus England, Deutschland, Finnland, Frankreich, Israel, Moldawien, Niederlande, Norwegen, Spanien und Ungarn waren gekommen, den bereits im Vorjahr begonnenen Dialog fortzusetzen und sich zu generellen sowie aktuellen Themen auszutauschen. Im Fokus des Meetings stand die Vorbereitung und Organisation zum ersten Europäischen Tourette-Tag (7. Juni 2013), jedoch boten die sich weiter zuspitzenden strukturellen sowie finanziellen Her-



ausforderungen von gemeinnützigen Vereinen erneut viel Diskussionsstoff. Nur eine Minderheit der anwesenden europäischen Gesellschaften verfügt – ergänzend zu den Mitgliedsbeiträgen – über ausreichende und jährlich wiederkehrende finanzielle Mittel, die ihnen die Planung und Durchführungen von langfristigen Veranstaltungen und Aktivitäten ermöglichen. Die Mehrheit der Gesellschaften ist auf Projektfördermittel des Landes angewiesen, die leider immer spärlicher ausfallen und nicht immer

genehmigt werden. So gestaltet sich auch die Ausrichtung des ersten Europäischen Tourette-Tages in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich. Ob und inwieweit europäische Fördermittel für 2014 für diesen Tag sowie weitere europäische Projekte beantragt und eingesetzt werden können, wird geprüft. Wie groß der Wunsch nach Austausch, gegenseitiger Unterstützung und projektbezogener Zusammenarbeit bei den Teilnehmern ist, war allgegenwärtig. Leider reichte die Zeit nicht, um alle in der Agenda vorgesehenen Themen zu adressieren, doch bis zum nächsten ESSTS-Meeting in Paris Mitte Mai 2014 (Termin noch in Planung) wird sich der Dialog unter den Teilnehmern auf jeden Fall fortsetzen und vertiefen.

Open-Air-Kino im Pfalzlinikum: „Vincent will meer“

von Hermann Krämer

Am Vormittag des 12. Juni 2013 erhielt ich eine Mail von der Sekretärin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Pfalzlinikums Klingenmünster. Die leitende Chefarztin fragte an, ob ich zu der am 14. Juni 2013 abends um 20 Uhr geplanten Open-Air-Veranstaltung mit dem Film „Vincent will meer“ einen kurzen Vortrag über Tourette halten könnte. Schon letztes Jahr war ich mal zu einer Veran-

staltung dort gewesen und kannte die Klinik. Ich überlegte nicht lange und sagte zu. Die Mail, der weitere Kontakt per Telefon, alles war so sympathisch und freundlich, das machte mir Mut.

Am frühen Abend des 14. Juni, so gegen 17.30 Uhr, fuhr ich los. Auf dem Hinweg waren die Bundesstraßen voll mit LKW und Autos, Wahnsinn! Dann ... zu allem Un-

glück noch Stau auf der Autobahn (glücklicherweise nur drei Kilometer, eine halbe Stunde), und auch auf der weiteren Hinfahrt war viel, viel Verkehr. Ich kam zeitlich aber noch rechtzeitig an und wurde sogleich von der leitenden Oberärztin, Frau Dr. Spengler-Katerndahl (Allgemeinpsychiatrie), und Frau Dr. Silvia Claus, der Chefarztin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, sowie



von Herrn Bomke, Geschäftsführer des Pfalzkrankenhauses sehr herzlich begrüßt. Ich war sehr berührt von diesem netten Empfang. Nach kurzer Vorrede und Ansprache von Frau Dr. Claus und Herrn Bomke überreichte man mir das Mikro. Ich sprach über das Leben und Wirken von Georges Gilles de la Tourette (mit Power-Point-Präsentation) und das Grundsätzliche bei Tourette-Erkrankungen. Ich machte das ein oder andere Mal zwischen den „neuromedizinischen Fakten“ einige witzige Bemerkungen, was das Ganze etwas auflockerte. Den Leuten gefiel diese Mischung, sie lachten immer mal wieder und applaudierten.

Nach ca. 15 Minuten war mein Part zu Ende und nachdem Frau Dr. Spengler-Katerndahl noch über Anorexie (Marie im Film) und Zwangsstörungen (Alex) gesprochen hatte, konnte der Film gestartet werden. Es war ein sehr sensibles und reaktionsfreudiges Publikum. Vieles im Film wurde kommentiert, aber nie Tourette-feindlich oder -kritisch. Meistens wurde der „grobe“ Vater von Vincent mit kritischen Reaktionen „belegt“! Insgesamt gesehen fesselte der Inhalt von „Vincent will meer“ die Zuschauer/innen bis



Das Pfalzkrankenhaus

zum Ende, diese spezielle Mischung aus Drama und Komödie, die auch zu dem großen Erfolg dieser Filmproduktion beigetragen hat.

Der Abend war frisch in der Südpfalz, fast etwas zu kalt, aber die meisten Zuschauer blieben bis zum Schluss. Danach folgten noch Gespräche mit Sozialarbeiter/innen, Psycholog/innen, Ärzten und Pflegepersonal. Ein Superabend – ich habe mich sehr wohlfühlt.

Fazit: Super Erfahrung! Nach meinem Vortrag habe ich das Publikum (ca. 150 Gäste) zu „Tourette-Botschaftern“ erklärt, sie mögen das Wissen über Tourette hinaustragen in die Gesellschaft. Ich brachte dazu noch den Wunsch zum Ausdruck, dass sich die Situation für Tourette-Betroffene zukünftig immer mehr dahingehend entwickle, dass sie in toleranten und ausgrenzungsfreien Lebenssituationen leben können.

TGD-Infostand auf dem Rheinland-Pfalz-Tag in Pirmasens

von Hermann Krämer

Nach den guten Erfahrungen der vergangenen Jahre habe ich mich in Abstimmung und mit Unterstützung der TGD auch dieses Jahr dafür ent-

schieden, am Rheinland-Pfalz-Tag teilzunehmen. Wir fokussierten uns auf den besucherstarken Samstag (22. Juni 2013) dieses Mega- ▶

INTERESSANTE LINKS

www.msagd.rlp.de
www.pfalzkrankenhaus.de



Tourette und Ernährung

Events. Zusammen mit Michael Trefler, dem ehemaligen Kassenswart der TGD, betreute ich einen Infostand auf der Selbsthilfemeile, um auf die möglichen Lebenssituationen und Herausforderungen der Tourette-Betroffenen und ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen.

Wir hatten die Möglichkeit zu vielen Gesprächen mit Psychologen, Sozialarbeiter/innen und Neurolo-

gen aus der Stadt und Region Pirmasens, konnten adäquates Infomaterial anbieten. Insbesondere zahlreiche Lehrer/innen suchten den Kontakt zu uns mit praktischen Fragen zum Schulalltag. Die komplexe Thematik „Tourette und Schule“ lässt viele Fragestellungen entstehen, wir beantworteten diese so gut wir konnten aus eigenen Erfahrungen heraus

und was wir wussten aus vielen Gesprächen mit betroffenen Familien. Darüber hinaus waren „Tourette-Syndrom – Ein Leitfaden für Lehrer“ und das Tourette-Spezialheft „Tourette und Schule“ (beide Herausgeber TGD) sehr gefragt. Außerdem konnten wir zu interessanten Gesprächen Herrn David Langner, Staatssekretär im Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des



Tourette? Was ist das?

Landes Rheinland-Pfalz, und Herrn Paul Bomke, Geschäftsführer des Pfalzkrankenhauses, begrüßen.

Auf dem diesjährigen Rheinland-Pfalz-Tag herrschte erneut großer Besucherandrang, wir haben versucht unseren Teil dazu beizutragen, das Bewusstsein und die Toleranz für das Tourette-Syndrom weiter zu verbessern.



Der Stand auf dem Rheinland-Pfalz-Tag

Tourette und Ernährung oder Von Vinaigrette und Tourette

von Jean-Marc Lorber

Es gibt Ernährungsratschläge bei Diabetes, Bluthochdruck, Hauterkrankungen – und sogar bei einer simplen Erkältung soll man über die Ernährung positiv auf seine Beschwerden einwirken können (keine Milchprodukte, denn diese verschleimen bekanntlich, viel Trinken, hauptsächlich Wasser und Säfte, und Vitamine. Ja, die dürfen sicher nicht fehlen).

Aber was sagen die Ernährungsexperten, wenn es um neuropsych-

iatrische Leiden wie das Tourette-Syndrom geht?

Viele sind sich einig: Nahrung wirkt auf das gesamte physiologische System. Wem das zu kompliziert ist, dem sei gesagt: Essen hält Leib und Seele zusammen.

Richtiges Essen muss es sein. Aber was, bitte, ist richtiges Essen bezogen auf eine so komplexe Störung wie Tourette? Störung, welch' böses Wort, hätt' ich doch so gern neu-

ropsychiatrische Originalität geschrieben.

Da scheiden sich die Geister:

Die einen schwören auf ungesättigte Fettsäuren (in Nüssen und Fisch enthalten), andere meinen, dass gerade Omega 3 (hauptsächlich in Fisch enthalten – Tipp: Fischöl enthält besonders viel) einen beruhigenden Einfluss auf die Myelinschicht (das ist, vereinfacht gesagt, die Isolierung unserer Nervenzellen, ohne die quasi unsere



Nerven im wahrsten Sinne des Wortes blank lägen) wirkt.

Doch einige Betroffene, so auch ich, verspürten nach tagelangem Konsum von Fischprodukten sowie Fischölkapseln eher einen Anstieg ihrer inneren Spannung (Vorgefühl, Ticrate etc). Dies sei darauf zurückzuführen, dass die Nerven sich erst einmal mit dem neugewordenen Isolierstoff voll saugen würden, meinten einige. Ich persönlich beendete meine Fischkur nach fünf Tagen, da es mir schlichtweg übel davon wurde und ich befürchtete, bald eine andere Art von Schuppen an meinem Kamm kleben zu haben.

Was jedoch oftmals berichtet wurde und mir auch soweit sinig erschien ist, dass ausgewogene Ernährung – viel gedünstetes, am besten rückstandskontrolliertes Gemüse, das Verwenden nachweislich gesundheitsfördernder, kaltgepresster Öle (z. B. Olivenöl) Vollkornprodukte (für den Mineralstoff- und Spurenelementausgleich) sowie frische Produkte, ausgleichende Tees (Melisse, Passionsblumenkraut sowie Hopfen) und mineralstoffreiches Mineralwasser (aber Vorsicht: nicht alle Tourette-Betroffenen vertragen kohlen säurehaltige Getränke, demnach oft besser ohne „Bläschen“) – überaus positiv auf Tourette wirken sollen.

Ja klar, weil gesunde Ernährung generell positiv auf uns Menschen wirkt, werden viele jetzt sagen: Gibt es aber etwas, was speziell auf Tourette einwirkt?

Ich habe, ehrlich gesagt, viel gesucht und vor allem versucht (wie sicherlich so ziemlich jeder Betroffene), aber was mir auffiel ist, je weiter ich in das Thema Tourette und Ernährung eintauchte, dass

man weitaus mehr Lebensmittel findet, nach deren Genuss die Tics schlimmer werden, als Nahrungsmittel, die beruhigend auf die Tics einwirken.

Ein Beispiel:

Ich stehe morgens – nun gut, ich bin Musiker, mein Rhythmus ist da etwas anders – also: ich stehe vormittags auf und beginne den Tag mit einem abwechslungsreichen Früh- / Spätstück, bestehend aus: frischen Vollkornbrötchen, etwas Honig, Butter, dazu Obst, ein Ei sowie einem leckeren ... bzzzzzzzzzzzzt! – (Das ist das Geräusch, mit dem die Filmrolle des Vorführers abreißt, weil der ach so idyllische Frühstücksfilm zu einem Tourette-Thriller wird) ... und alles lag am – KAFFEE!

Ja, genau: Ich bin einer der Touretter, der eine Tasse Kaffee nur in der Hand halten muss, um damit seine SymptomATIC dermaßen zu triggern, dass ich locker bei einem Wettbewerb für komische Verrenkungen mitmachen könnte (und ich würde sicherlich ganz vorne mit dabei sein). All das nur wegen einem harmlosen, leckeren Kaffee.

Bedeutet das jetzt, dass kein Touretter jemals mehr eine Tasse Kaffee anrühren soll? NEEEEIN!

Natürlich nicht (mach' ja nicht mal ich selbst ... manchmal nehm' ich das Ticgewitter in Kauf und genieße meine Tasse Cappuccino).

Aber damit will ich aufzeigen, dass es viel wichtiger ist herauszufinden, was bei einem die Anspannung, die Tics oder auch nur das Allgemeinbefinden verschlimmert.

Das Allgemeinbefinden ist im Übrigen einer der größten Schlüs-

sel zum mysteriösen Tourette-Syndrom, denn geht es einem gut, hat man oftmals auch weniger Mühe seine Tics zu unterdrücken, seine Komorbiditäten unter einen Hut zu kriegen oder einfach entspannter mit diversen Blicken und Kommentaren umzugehen.

DESHALB ALSO:

Probiere, beobachte und erörtere genau, was dir schadet, dich unruhig macht oder sonst irgendwie aus der Balance wirft ... und dann:

LASS ES WEG!

Das ist, denke ich, einer der ersten Grundsätze zum Thema Tourette und Ernährung.

Mit diesen Worten möchte ich mich für diese Ausgabe bei Ihnen allen verabschieden.

Ich wünsche Ihnen allen einen allzeit guten Appetit, eine Besserung jeglicher Symptome und guten TEE + gesund ESS zur Minderung von TS! ■



Veganismus und Tourette-Syndrom

von Hermann Krämer



Veganismus ging aus dem Vegetarismus hervor und ist eine Lebens- und Ernährungsweise ohne Nutzung von Tieren / tierischen Produkten

In den vergangenen Jahren wurde die Thematik, ob die Ernährung beim Tourette-Syndrom (TS) eine Rolle spielt, in der deutschen Tourette-Szene (z.B. Tourette-Foren im Internet) mitunter sehr kontrovers diskutiert. Die Meinungen reichen von „das ist kompletter Unsinn“ bis hin zu Standpunkten, dass der Verzicht auf bestimmte Lebensmittel und Genussgetränke die Symptomatik deutlich reduzieren kann. Es stellt sich die Frage: Wie ist die Wahrheit zu finden? Oder eine weitere, speziellere Frage: Ist nur ein kleiner Teil der Tourette-Betroffenen „ernährungsempfindlich“ bezüglich ihrer TS-Symptomatik? – Vorab möchte ich explizit betonen, dass es sich bei den in diesem Text enthaltenen Beschreibungen um individuelle Wahrnehmungen handelt, die keineswegs auf andere Tourette-Betroffene übertragbar sind.

Im Sommer 1985 – im Alter von 28 Jahren und noch ohne Diagnose TS – war ich auf einem Tiefpunkt in meinem Leben angekommen. Die motorischen Störungen in Verbindung mit Krämpfen waren absolut unerträglich, schon vormittags hatte ich deswegen Gelenk- und Muskelschmerzen. Ich erwachte jeden

Morgen mit schweren Depressionen. Mein Vater erfuhr in diesen Tagen in einem Gespräch mit unserem Apotheker von Dr. Sarkisyanz¹ (Allgemeinmedizinerin), einer sehr betagten Ärztin, die sich mit diversen Außenseitermethoden beschäftigt und die den Ruf hatte, vielen hoffnungslos kranken Menschen das Leben wieder erträglicher gemacht zu haben. Ohne große Hoffnung vereinbarte ich einen Termin. Dr. Sarkisyanz, mit Praxis in Ketsch in der Nähe von Speyer, führte in mehreren Stunden zahlreiche Einzeltests an mir durch (Elektroakupunktur nach Dr. Reinhold Voll, Information: www.eav.de) und fand heraus, dass ich insbesondere auf Rind- und Schweinefleisch sowie alle Wurstsorten extrem ungünstige Reaktionswerte bezüglich der Verträglichkeit zeigte. Sie empfahl mir eine zweiwöchige Diät ohne diese Nahrungsmittel durchzuführen zu versuchen. Mmh ... sollte ich dieser Empfehlung wirklich folgen? Ich entschied mich dafür. Und ... was soll ich sagen? Ich konnte es kaum glauben: Bereits nach vier Tagen war ein spürbares und dauerhaftes

Nachlassen der Muskelkrämpfe und motorischen Störungen festzustellen. Diese positiven und unerwarteten Veränderungen gaben mir die Kraft, diese Diät weiter fortzuführen.

Durch zusätzliche Tests ergaben sich Hinweise auf weitere Unverträglichkeiten: Auch Fisch und alle anderen Fleischarten, Soja- und Kuhmilchprodukte jeglicher Art, Brote, die mit Backhefe gebacken worden waren, Genussgetränke wie Kaffee, Cola, schwarzer Tee und alle Formen von Kakaoprodukten zeigten in Bezug auf die Verträglichkeit schlechte Werte. Dr. Sarkisyanz stellte es mir grundsätzlich frei auszuprobieren, ob ich durch das Weglassen dieser Lebensmittel und Getränke eine Reduzierung meiner TS-Symptomatik erreichen würde. Ich entschied mich dafür die Empfehlungen auszuprobieren. Es war ein langwieriger Prozess mit vielen inneren Kämpfen. So viel Verzicht, soviel weglassen, was mir schmeckt? Das Leben mit TS verlangte mir schon viel ab und nun auch noch diese spezielle Askese? Aber die Auswirkungen dieser veganen Diät waren von beeindruckender Art. Nach ungefähr einem halben Jahr fühlte ich mich wie neu geboren. Vitalität und Lebensmut waren

¹ Frau Dr. Sarkisyanz praktiziert nicht mehr, ihre Praxis hat sie im Jahr 1999 aufgegeben.



wieder zurückgekehrt. Die starken, schmerzhaften Krämpfe, die motorischen und vokalen Störungen hatten deutlich nachgelassen, auch die Unruhespannung in meiner Muskulatur hatte sich massiv reduziert. Um die Ergebnisse dieser Ernährungsform aus meiner Sicht zusammenzufassen: Soja und tierisches Eiweiß jeglicher Art erhöhen meinen Muskeltonus, verstärken massiv meine motorischen Störungen und die zusätzlich auftretenden Muskelkrämpfe, Hefe und Hefextrakte lassen eine Unruhespannung in der Muskulatur entstehen, Genussgetränke wie Kaffee und schwarzer Tee haben einen ungünstigen, häufig verstärkenden Einfluss auf meine motorischen und vokalen Tics.

Was ist das nun? Bin ich von ausgeprägten Allergien bzw. Unverträglichkeiten auf diverse Lebensmittel betroffen und kreuzen sich diese irgendwie mit dem „tourettischen“ Stoffwechsel? Dr. Sarkisyan sprach des Öfteren von der Option „zerebraler Allergien“. Mein Psychiater meinte einmal, ich hätte möglicherweise ein TS in Verbindung mit einer Enzymopathie! Ernährungswissenschaftler, die ich zu möglichen Ursachen und für eine Beurteilung befrage, kennen sich in der Regel nicht aus mit neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen und halten sich mit Aussagen bedeckt, Neurowissenschaftler interessieren sich nach meinen Erfahrungen selten oder gar nicht für mögliche Einflüsse der täglichen Ernährung auf den menschlichen Gehirnstoffwechsel.

Im Oktober des Jahres 2012 befragte ich zu dieser Thematik Prof. James Leckman (Tourette-Experte, USA), der als Referent zur Jahrestagung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. in Ulm eingeladen worden

war. Er war erstaunt über meine Wahrnehmungen, konnte aber auch nichts Konkretes dazu sagen und meinte: „Maybe you're belonging to an unexplored subgroup of people with Tourette syndrome.“ James Leckman, dem ich meine Publikation „Einflüsse veganer Ernährung auf mein Tourette-Syndrom“ per Mail zukommen ließ, befragte Betroffene und Kollegen in den USA, jedoch würden die Aussagen – wie er mir mitteilte – zum Thema „Ernährung und TS“ so sehr variieren, dass sich keine sinnvollen weiterführenden Schlüsse daraus ziehen lassen.

Ein Tourette-Betroffener berichtete mir einmal, dass der Verzehr von rohen Zwiebeln und Knoblauch einen verschlimmernden Einfluss auf sein TS habe, in einer Umfrage der Medizinischen Hochschule Hannover vor vielen Jahren gaben Tourette-Betroffene an, dass z. B. der Konsum von Kaffee und Kakao-Produkten ihre Tic-Symptomatik verstärkte. Dagegen berichteten mir beispielsweise einige Betroffene mit der Störungskombination TS und ADHS, dass der Genuss von Kaffee sie „fokussierter“ mache und auch die Tics vorübergehend reduziere. Konfusion perfekt?

In einem TV-Bericht des britischen Fernsehens wurde ein junger TS-Betroffener interviewt, der durch eine vegetarische Ernährung in Verbindung mit der Einnahme von Magnesium und einem Vitamin-B-Komplex-Präparat seine Tourette-Symptomatik fast gegen Null reduzieren konnte. Leider ist mir nicht bekannt, ob es weiterhin und langfristig bei diesem „Erfolg“ geblieben ist. Prof. Dr. Mary Robertson (Tourette-Expertin, England), die in dieser Sendung interviewt wurde, interpretierte das damals als eine „individuelle Wahrnehmung“

DIE BROSCHÜRE ALS PDF

Hermann Krämer: Einflüsse veganer Ernährung auf mein Tourette-Syndrom

Per E-Mail anfordern

info@tourette-syndrom.de

und keinesfalls auf andere Betroffene übertragbar. Dem möchte ich in einem gewissen Maße zustimmen, aber nicht generell. Zu viele Wahrnehmungen und Berichte gibt es in diesem Bereich, unter anderem schreibt auch Sheila Rogers (USA) über Einflüsse der Ernährung in ihrem Buch „Natural Treatments for Tics and Tourette's: A Patient and Family Guide“ [Stichwort: „nutritional therapy“].

Das Tourette-Syndrom erscheint mir als ein sehr komplexer, individueller „Kosmos“, es gibt viele unterschiedliche Kombinationen aus TS, AD(H)S, Angst- und Zwangsstörungen, Depressionen etc., jede/r Betroffene muss seinen eigenen Weg finden, um mit den unterschiedlichen Herausforderungen zurechtzukommen. Vielleicht kann die Aufmerksamkeit für die Reaktion auf Getränke und das tägliche Essen bei dem ein oder anderen etwas Sinnvolles ans Tageslicht bringen, vielleicht kann auch die Neurowissenschaft dafür gewonnen werden, diese Thematik und die damit verbundenen Fragestellungen mit wissenschaftlichen Studien zu konkreten Aussagen zu führen als eine mögliche zukünftige Orientierungshilfe für die Tourette-Betroffenen.

Der hier beschriebene, zugegebenermaßen extreme Weg, hat mein Leben mit TS entscheidend verändert. Ich lebe zwar mit einer „Restsymptomatik“ meines TS, Dr. Helga Sarkisyanz verdanke ich trotzdem ein neues und besseres Leben. ■



Selbsthilfegruppen, geordnet nach Postleitzahlen

Die der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. angeschlossenen Selbsthilfegruppen sind in folgenden Städten bzw. für folgende Regionen und Bundesländer aktiv (Stand September 2013). Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind hier nur E-Mail-Adressen angegeben.

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 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 Mannheim	Herr Vettermann	shg-mannheim@tourette-gesellschaft.de
SHG Trier		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 haben sich in verschiedenen Städten bzw. Regionen Deutschlands Ansprechpartner/innen bereit erklärt, Tourette-Betroffenen und ihren Angehörigen telefonisch so weit

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

STADT/REGION	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
Halle (Sachsen-Anhalt)	Eileen Thümler	ansprechpartner-sachsen@tourette-gesellschaft.de
Rendsburg	Heidi Ohlsen	ansprechpartner-rendsborg@tourette-gesellschaft.de
Flensburg	Heide Sallach	ansprechpartner-flensburg@tourette-gesellschaft.de
Kreis Hameln / Bad Pyrmont	Adolf Engleder	ansprechpartner-hamelnd@tourette-gesellschaft.de
Region Wolfsburg	Monika Paul	ansprechpartner-wolfsburg@tourette-gesellschaft.de
Region Osnabrück	Berthold Grave	ansprechpartner-osnabrueck@tourette-gesellschaft.de
Kreis Aachen	Michaela Flecken	ansprechpartner-aachen@tourette-gesellschaft.de
Kreis Göttingen	Herr Stieg	ansprechpartner-goettingen@tourette-gesellschaft.de
Region Speyer	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
Region Frankfurt / Main	Waltraud Holzmann	ansprechpartner-frankfurt@tourette-gesellschaft.de
Region Kaiserslautern	Christine Hays	ansprechpartner-kaiserslautern@tourette-gesellschaft.de
Region Mannheim	Elisabeth Roßwag	ansprechpartner-mannheim@tourette-gesellschaft.de
Crailsheim / Schwäbisch Hall	Ursula Hoffleit-Meitner	ansprechpartner-crailsheim@tourette-gesellschaft.de
Region Nürnberg	Eva Prenzel	ansprechpartner-nuernberg@tourette-gesellschaft.de
Region Regensburg	KISS Regensburg	ansprechpartner-regensburg@tourette-gesellschaft.de
Region Erfurt	Colette Kalensee	ansprechpartner-erfurt@tourette-gesellschaft.de
Region Münster	Sabine Bodeck	ansprechpartner-muenster@tourette-gesellschaft.de



Ficken sag ich selten

Olaf Blumberg flucht, bellt, zuckt unwillkürlich, unkontrolliert, und das meistens in den unpassendsten Situationen – in der Bahn, in der Uni, in der Kirche, bei der neuen Freundin. Als die Krankheit Olaf mit Anfang Zwanzig voll erwischt, ist er verzweifelt. Er muss sein Sportstudium abbrechen, denn wer will schon einen unkontrolliert fluchenden Lehrer? Viele Freunde wenden sich von ihm ab. Er muss sein Leben neu erfinden.

Aber Tourette hat auch sein Gutes: Olaf ist inzwischen gnadenlos ehrlich – zu sich und zu anderen. In diesem Buch erzählt er, wie er gelernt hat, mit dem Dämon Tou-

rette zu leben, wie es ist, wenn man ständig Dinge tut oder sagt, die „normale“ Menschen nur denken. Ein tragikomisches, anrührendes Buch über ein Leben mit einer unberechenbaren Krankheit.

„Tourette ist ein Clown, ein Kind, ein Freund, ein Diktator und ein fluchender Philosoph.“

Olaf Blumberg, geboren 1984 in Berlin, lebt und studiert in Paderborn. Er wechselte vom Lehramtsstudium – Germanistik und Sport – zu Sozialpädagogik, nachdem er von seiner Tourette-Erkrankung erfahren hatte.

Olaf Blumberg engagiert sich für mehr Toleranz und Verständnis im Umgang mit Tourette-Kranken.

DAS BUCH

224 Seiten, 13,5 × 21,5 cm

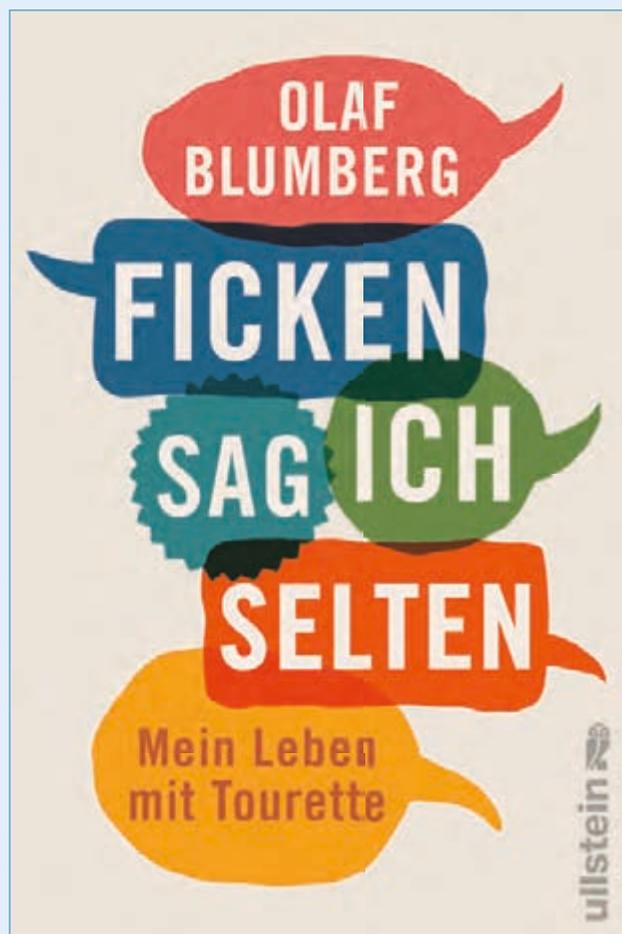
ISBN

978-3-550-08012-8

Preise

16,99 Euro (Softcover)

14,99 Euro (E-Book)



Der Pilgerweg meines Lebens

Die Autorin Sabine Blankenburg beschreibt ihre Lebenserfahrungen mit dem Tourette-Syndrom. Auch wenn das Tourette-Syndrom als unheilbar gilt, so macht die Autorin Mut, sein Leben mit dieser Krankheit als Herausforderung anzunehmen und sein Schicksal in die eigenen Hände zu nehmen.



DAS BUCH

140 Seiten, 14,6 × 20,7 cm

ISBN

978-3-732226-39-9

Preise

7,80 Euro (Book on demand)

3,99 Euro (E-Book)

Erhältlich in jeder guten Buchhandlung und bei Amazon.



Das Tourette-Forum wird acht Jahre alt

von Daniel Weber

Am 30. August 2005 hatte Hermann Krämer (selbst von Tourette betroffen) die Idee, eine geschlossene Anlaufstelle für Betroffene im Internet zu schaffen. Geschlossen aus dem Grund, um Betroffenen einen geschützten Rahmen zu bieten. So entstand das Tourette-Forum in dem mittlerweile über 500 Mitglieder aktiv sind, um sich auszutauschen und zu informieren.

Immer wieder finden auch Schüler und Studenten den Weg ins geschlossene Forum, um Betroffene für Ihre Hausarbeiten oder Facharbeiten zu finden, die sich Ihren Fragen stellen.

Aber das Forum ist nicht nur dazu da, um sich im Bereich Tourette auszutauschen. Auch für ganz andere Probleme innerhalb der Familie oder dem übrigen sozialen Umfeld ist hier Platz, genauso wie für schöne Erlebnisse, Urlaubsfotos oder Geburtstagsglückwünsche.

Die Forumsmitglieder sind nicht nur Betroffene, sondern auch deren Eltern oder Geschwister.

Schön sind auch verschiedene Rubriken mit Fotos aus den Heimatgegenden der einzelnen Mitglieder. Da gibt es immer wieder etwas Neues zu sehen, da die Teilnehmer aus allen Gegenden der Bundesrepublik in diesem Forum aktiv sind – und nicht nur aus der Bundesrepublik. Es gibt auch Teilnehmer aus der Schweiz, aus Österreich und sogar aus Amerika und Australien.

Weiterhin werden Web-Artikel und Videos über das Tourette-Syndrom und andere Dinge gepostet.

Es läuft also auf der einen Seite sehr viel Informatives, auf der anderen aber auch viel rund ums Leben.

Dieses Jahr, zum achten Geburtstag, traf sich eine Gruppe von besonders Aktiven in Speyer am Rhein, um gemeinsam einen wundervollen Geburtstagsnachmittag miteinander zu verbringen. Auch die mitgereis-

ten Kinder kamen in einem Klettergarten voll auf ihre Kosten, sodass die Erwachsenen auch genug Zeit zum persönlichen gegenseitigen Austausch hatten.

Auch hier wurden wieder viele andere Mitglieder, die nicht teilnehmen konnten, im Forum mit einbezogen, indem viele Berichte und Fotos gezeigt wurden.

Ich selbst bin jetzt seit drei Jahren im Forum dabei und habe mich immer sehr wohlgefühlt.

Das Forum ist für viele Betroffene und Angehörige eine wichtige Austauschplattform geworden.

Wir wünschen Hermann Krämer und dem Tourette-Forum alles Gute und weitere erfolgreiche Jahre.

Das Forum finden Sie unter www.tourette-forum.de.

Eine kurze, kostenlose Anmeldung ist notwendig.

Neuerscheinungen

Informations- und CME-Fortbildungsvideos „Tic-Störungen & Tourette-Syndrom“, lieferbar ab 21. Oktober 2013

„Hand in Hand für frühzeitige Diagnostik & Therapie, Aufklärung & Toleranz bei Tic-Störungen und Tourette-Syndrom“, unter diesem Motto wurden vom Interessenverband Tic & Tourette-Syndrom – kurz: IVTS e. V. – in Kooperation mit der Tourette-Gesellschaft

Deutschland e. V. zwei multimediale DVD-Sets konzipiert und durch die F.M.A. Psychiatrie & Psychotherapie produziert.

Die Informations-DVDs sind geeignet für Betroffene, Angehörige, das soziale Umfeld und zur Aufklärung in Schulen. Führende Experten erläutern allgemeinverständlich die medizinischen Hintergründe und beschäftigen sich auch mit den psychosozialen Aspekten der

Betroffenen. Eltern und Betroffene berichten ausführlich über ihre Erfahrungen mit Tics.

In den CME-Fortbildungsvideos-ROMs für Ärzte und approbierte Therapeuten wird in zwei interaktiven Modulen umfassend Fachwissen zu Tic-Störungen und dem Tourette-Syndrom vermittelt.

Bestellinformationen unter: www.tourette-gesellschaft.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 Lastschrifteinzug kann ich jederzeit widerrufen.

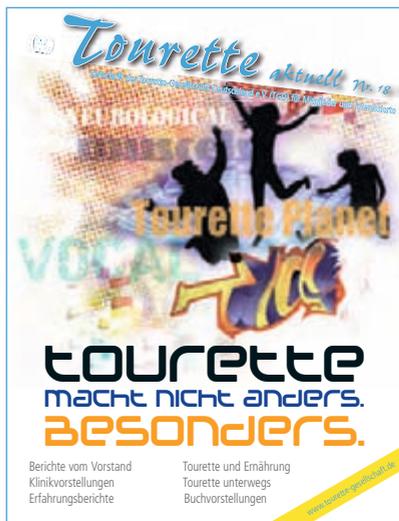
- Abbuchungserlaubnis für eine einmalige Spende von: _____,- Euro
- Erbitte Zuwendungsbescheid.

Geldinstitut

Kontonummer

Bankleitzahl

Datum, Unterschrift



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

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

Redaktion

Daniel Weber (Chefredakteur), Jean-Marc Lorber und der Vorstand der TGD e.V.

Vorstand der TGD e.V.

Lutz Friedrichsen (1. Vorsitzender)
Melanie Bödeker (2. Vorsitzende)
Michele Dunlap (Kassenwartin)

Gestaltung und Satz

Agentur Steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh,
Herne
www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Bildnachweise

Reinhard Schober (4, 5), KJP Göttingen (6), Uniklinikum Lübeck (8), Rosi (11), Melanie Bödeker (13, 14, 16, 17), Hermann Krämer (19, 20), Nelly Reinle Carayon (22), Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. (Cover, Rückseite)

BESUCH

REAKTIONSSCHWELLE
TOURETTE

MACHTS
TICS

INTELLIGENT

NICHT BLÖD.
VORMAL.

MENSCHLICH.

Frag nach! Wir klären auf.

SCHLAGFERTIG.



KREATIV.

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