



# Tourette aktuell Nr. 19

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



## Tourette kennt keine Grenzen

TGD erfüllt Herzenswünsche  
Tourette de Pologne  
Zwangsinternierung von GGdI

Tourette & Forschung  
Erfahrungsberichte  
Selbsthilfegruppen

[www.tourette-gesellschaft.de](http://www.tourette-gesellschaft.de)

3 *Editorial*

## Bericht vom Vorstand

4 *Jahrestagung 2014 in Lübeck*  
6 *Tourette kennt keine Grenzen*

## Forschung

7 *ESSTS 2014*  
8 *Studienaufwurf: European Multicenter Tics in Children Studies*

## Story 1

9 *Die TGD erfüllt Herzenswünsche*

## Erfahrungsberichte

10 *Tics sind unsere Kicks*  
12 *Meine Erfahrungen mit einem TS-Betroffenen*

## Tourette unterwegs

13 *Die TGD unterwegs auf der YOU 2014*  
14 *Ich bin okay auch mit Tics*  
15 *Tourette de Pologne zu Besuch in Göttingen*  
16 *Die Neurowoche 2014*  
17 *Treffen der SHG-Leiter und telefonischen Ansprechpartner*

## Story 2

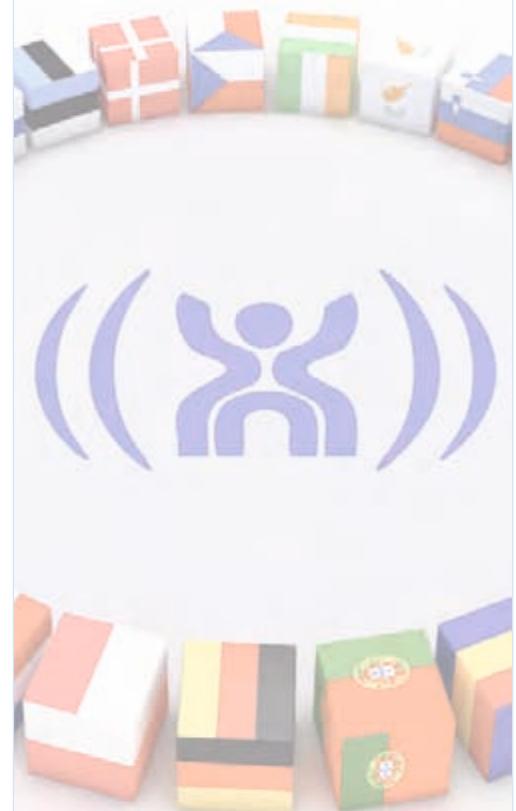
18 *Zwangsinternierung von Georges Gilles de la Tourette im Jahre 1901*

## Selbsthilfegruppen

20 *Selbsthilfegruppen stellen sich vor – Die Arbeit in einer SHG*  
22 *T.I.M. – Tourette-Syndrom Initiativgruppe Mittelfranken*  
23 *Thüringer Tandem – „Warum eine Selbsthilfegruppe in Thüringen gründen?“*  
24 *Vorstellung der Tourette-Syndrom Initiativ-und Selbsthilfegruppe Rheinland T.I.R.*  
25 *Neugründung einer SHG in der Pfalz*  
26 *Übersicht über Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner*

## Buchvorstellung

28 *Tourette-Syndrom und andere Tic-Krankheiten*



# Editorial

Liebe Mitglieder der Tourette-Gesellschaft, liebe Interessierte,

in Ihren Händen halten Sie die neueste Ausgabe der „Tourette Aktuell“. Ein wichtiges Thema dieses Heftes ist das Überwinden der Grenzen, oftmals der ganz eigenen persönlichen Grenzen, gerade im Bereich des Tourette-Syndroms, der Grenzen zwischen den verschiedenen Ländern, vor allem aber auch der Grenzen der Intoleranz.

Wir wollen Ihnen, liebe Leser, aufzeigen, dass Tourette keine Grenzen kennt.

„Tourette kennt keine Grenzen“ spiegelte sich auch in einer sehr engen Zusammenarbeit zweier Gesellschaften wider. Die polnische Tourette-Gesellschaft bat vor gut zwei Jahren die deutsche Gesellschaft um eine Zusammenarbeit für ein gemeinsames Projekt. Hierfür erhielt die Tourette de Pologne Fördergelder durch die Schweiz. Was in dieser Zusammenarbeit alles entstand, können Sie ausführlich in diesem Heft lesen.

Der ESSTS-Kongress fand in diesem Jahr in Paris statt. Einige Selbsthilfeverbände aus den unterschiedlichsten Ländern kamen hier zusammen, um die europäische Zusammenarbeit weiter zu festigen, aber auch um nach neuen Möglichkeiten zu schauen. Berichte auch zu diesen Themen finden Sie in diesem Heft.

Kinder und Jugendlichen, die vom Tourette-Syndrom betroffen sind,

einen Herzenswunsch zu erfüllen, den man nicht mit Geld bezahlen kann, ist der TGD weiterhin ein großes Anliegen. So durfte Timo die „Hermann Helms“, ein Seenotrettungsschiff, besuchen.

Außerdem hat sich Michael Mohr, der beste Freund unseres ersten Vorsitzenden Lutz Friedrichsen, zu Wort gemeldet und einmal beschrieben, wie er mit den Tics seines Kumpels umgeht und wie die Reaktion von außen auf ihn wirkt.

Im Rahmen der Jahrestagung und in weiteren Vorstellungen führt die „Agentur für Überschüsse“ ihre dritte Produktion seit Gründung im Jahre 2012 auf. Unter der Regie von Hans-Jörg Kapp wird „Das Theater der infamen Menschen“ gezeigt.

Die Selbsthilfe ist uns ebenso ein großes Anliegen. In Selbsthilfegruppen finden Betroffene und auch interessierte Menschen mit ganz eigenen persönlichen Erfahrungen Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch. In diesem Heft werden Sie neben den vielen Neuvorstellungen einiger SHGs auch einen Bericht von Jean-Marc Lorber finden über sein jahrelanges Engagement in der Selbsthilfe.

Um die Öffentlichkeitsarbeit in Deutschland weiter voran zu bringen, war die TGD wieder mit einem



Daniel Weber (Chefredakteur)

Informationsstand auf einigen Messen und Kongressen unterwegs. Bei der Neurowoche in München wurden über 7.000 Neurologen aus vielen Ländern erwartet.

In dieser Ausgabe werden Sie ebenfalls einen Bericht über die Zwangsinternierung von Georges Gilles de la Tourette finden. Auf einer Reise konnte Hermann Krämer einige direkte Einblicke bekommen.

Wir wünschen viel Spaß bei der Lektüre dieser Ausgabe von „Tourette Aktuell“ und hoffen, Sie können für sich einiges mitnehmen.

Viele Grüße  
Daniel Weber

## Jahrestagung 2014 in Lübeck

von Melanie Bödeker



Die Teilnehmer der Jahrestagung lauschen einem Vortrag.

Das Theaterstück der infamen Menschen bildete den Auftakt der diesjährigen Jahrestagung am 15.11.2014 in Lübeck, die unter dem Motto „Tourette-Syndrom in der Gesellschaft“ stattfand. (Einen ausführlichen Bericht zum Theaterstück finden Sie auf Seite 10.)

Der diesjährige Tagungspräsident, Herr Prof. Dr. Münchau, eröffnete gemeinsam mit dem 1. Vorsitzenden, Lutz Friedrichsen, das Programm.

Bei der letzten Mitgliederversammlung in Göttingen hatten wir gemeinsam mit den Mitgliedern überlegt, wie wir die TGD interes-

santer und attraktiver gestalten können. Uns allen war bewusst, dass die TGD vor einem Wandel steht und sich neu gestalten sollte. Aus der Mitgliederversammlung ging dann der Vorschlag hervor, eine Arbeitsgemeinschaft ins Leben zu rufen, die sich mit genau solchen Fragen beschäftigen könnte. Noch in der Mitgliederversammlung bildete sich ein Pool aus Interessierten. Der Vorstand hatte den Vorschlag der Mitglieder zur Gründung einer „AG Zukunft“ sehr gerne angenommen und die Leitung und damit einen Auftrag an Sven Rüger übergeben.

Die AG bildete sich dann schnell aus Andreas Bödeker, Sascha Rossa, Rene Tober, Daniel Weber, Jean-Marc Lorber und Reinhard Schober. Herr Tober verließ das Team zwischenzeitlich. An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Beteiligten für ihr großes Engagement bedanken.

In der diesjährigen Jahrestagung teilte Herr Rüger den Anwesenden ein erstes Zwischenergebnis aus der Onlineumfrage mit. Aus dieser ging der Wunsch nach mehr Öffentlichkeitsarbeit deutlich hervor.

Im Anschluss berichteten Oliver Bödeker und Sven Rüger über

ihre Schulzeit, bevor Frau Prof. Dr. Müller-Vahl, Frau Dr. Woitecki und Herr Prof. Dr. Münchau den Anwesenden einen Einblick in aktuell laufende Studien gaben. Ein kleiner Einblick in bereits abgeschlossene Studien gehörte ebenfalls dazu.

An dieser Stelle möchten wir Sie, liebe Mitglieder und Interessierte, noch einmal dazu aufrufen, sich aktiv an den Studien zu beteiligen. Wenn Sie Interesse haben, an der einen oder anderen Studie aktiv mitzuwirken, senden Sie uns bitte eine E-Mail an [info@tourette-gesellschaft.de](mailto:info@tourette-gesellschaft.de).

In einer abschließenden Podiumsdiskussion konnten allen Anwesenden noch Ihre Fragen stellen, die gerne von den Medizinern beantwortet wurden.

Im Rahmen der diesjährigen Jahrestagung fand auch die Mitgliederversammlung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. statt. Ebenfalls fanden in diesem Jahr die Neuwahlen des Vorstandes statt. Bereits im Vorfeld hatten wir Sie ja bereits um Vorschläge für Kandidaten gebeten.

Herr Friedrichsen stand für eine erneute Kandidatur nicht zur Verfügung. Wir möchten uns an dieser Stelle bei Herrn Friedrichsen für sein über viele Jahre andauerndes Engagement bedanken.

#### DER NEUE VORSTAND

##### 1. Vorsitzende

Michele Dunlap

##### 2. Vorsitzende

Melanie Bödeker

##### Kassenwart

Cornelia Mattes

##### Kassenprüfer

Rüdiger Kuroпка, Gabi Richter (stellv.)

Die nächste Jahrestagung findet am 07.11.2015 in Köln statt. Wir würden uns freuen, Sie persönlich vor Ort begrüßen zu dürfen.



Zur Jahrestagung kamen viele Teilnehmer.

#### Liebe Mitglieder der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.,

Ich möchte mich bei Ihnen allen für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken, dass Sie mich zur neuen Kassenwartin der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. gewählt haben. Mein Name ist Cornelia Mattes. Geboren wurde ich am 26.01.1974 in Brackenheim, einer kleinen Stadt im Landkreis Heilbronn. Ich wuchs in der 2.000-Seelen-Gemeinde Pfaffenhofen sehr behütet auf. Nach meinem Realschulabschluss im Jahr 1992 absolvierte ich meine Ausbildung zum Masseur. Seit 2007 singe ich in einem Gospelchor, wo ich mich mit Jean-Marc Lorber anfreundete, den ja sicherlich die meisten von Ihnen kennen.

Durch ihn lernte ich das Tourette-Syndrom mit seinen verschiedenen Facetten kennen. Gemeinsam unternahmen wir viel und so ging ich dann auch mal mit zur Selbsthilfegruppe nach Stuttgart. Erst dort wurde mir bewusst, wie wichtig die Aufklärung an Schulen, bei Ärzten, in Krankenhäusern sowie auch über die Medien ist. So war es für mich selbstverständlich, an den Treffen der Selbsthilfegruppe

teilzunehmen und Herrn Lober nach meinen Kräften bei seiner Arbeit zu unterstützen. Im Jahr 2010 wurde ich dann auch Mitglied in der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. und nahm bereits an mehreren Kongressen und auch SHG-Leiter-Treffen teil, um so viel wie möglich über das Tourette-Syndrom zu erfahren.

Durch meinen Beruf habe ich viel mit Menschen zu tun und nutze jede Möglichkeit über TS aufzuklären, da es mir persönlich ein großes Anliegen ist, dass die Ausgrenzung von TS-Betroffenen ein Ende hat. In den letzten Jahren wurde mir immer wieder bewusst, wie wichtig doch Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit ist, vor allem in den verschiedensten Bereichen. Aus diesem Grund hatte ich mich dazu entschieden, zum Wahl des Kassenwarts der Tourette-Gesellschaft Deutschland zu kandidieren, um Sie, liebe Mitglieder, nach all meinen Möglichkeiten zu unterstützen.

Ihre Cornelia Mattes



# Tourette kennt keine Grenzen – zu Besuch bei Tourette de Pologne in Warschau

von Melanie Bödeker



Regionalleiter der Tourette de Pologne

Im Rahmen eines Projektes, war eine enge Zusammenarbeit zwischen der Tourette de Pologne und der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. entstanden. (Den Bericht dazu finden Sie auf Seite 15).

Ende September 2014 war es dann soweit: Michele Dunlap und Melanie Bödeker als Vertretung für den Vorstand sowie Hermann Krämer und Jean-Marc Lorber als Vertreter der Selbsthilfe waren von der Tourette de Pologne nach Warschau eingeladen worden. Dabei wurden wir von Herrn Prof. Dr. Rothenberger als Fachexperten begleitet.

Nach knapp 13 Stunden Zugfahrt trafen die ersten von uns in Warschau ein und wurden dort herzlich begrüßt durch den ersten Vorsit-

zenden, Maciej Soborczyk, der uns in unser Hotel begleitete, damit wir uns kurz frisch machen konnten. In einer Stadtführung brachte uns Maciej Soborczyk die Geschichte der wunderschönen Stadt Warschau näher. Natürlich war aber Warschau mit seinen riesig großen und prächtigen Plätzen nicht der Hauptgrund unserer Reise. Am Abend war auch Michele Dunlap angereist.

Am frühen Vormittag des Samstags machten wir uns gemeinsam auf den Weg in die Zielna 37, wo der Kongress „Global und Lokal“ der Tourette de Pologne stattfinden sollte. Hier gab es große Wiedersehensfreude mit neu gewonnenen Freunden.

Der Vorsitzende, Herr Soborczyk, eröffnete den Kongress und erläu-

terte noch einmal die Inhalte und Zielsetzungen des Projektes, welches durch Schweizer Fördermittel finanziert worden war. Frau Teresa Bodzak von der Pro Sozialen Initiative Lublin, ebenfalls Projektpartner, berichtete über ihre Arbeit. Übergeben wurde an Michele Dunlap, die über die Arbeit der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. und ihre Strukturen erzählte. Hermann Krämer berichtete über sein vielseitiges ehrenamtliches Engagement in und um Speyer sowie über das von ihm ins Leben gerufene und sich großer Beliebtheit erfreuende Forum im Internet. Mit Spannung lauschten die Gäste seinen Schilderungen zum Leben von Georges Gilles de la Tourette.

Musik spielt im Leben von Jean-Marc Lorber eine große Rolle, was

## VIDEOS UND KURZFILME

### Vorträge der TGD

[www.youtube.com](http://www.youtube.com)

### Filme Tourette de Pologne

[www.tourette.pl](http://www.tourette.pl) (mit engl. Untertiteln)

sich auch in seinem Vortrag über seine Arbeit in der Selbsthilfe mit Tourette-Betroffenen widerspiegelte (Siehe S.20).

Nach einer kleinen Mittagspause wurden die regionalen Leiter durch das Aushändigen einer Urkunde geehrt.

Zu Beginn des Projektes im Jahr 2013 gab es keine einzige Selbsthilfegruppe in Polen. Alles wurde von Warschau aus direkt geleitet. Mit Ende des Projektes nach einem Jahr gibt es nun an 19 Orten in Polen verteilt Ansprechpartner zum Tourette-Syndrom. Im Laufe

dieses Jahres wurden viele Projekte quer durch Polen von den Regionalleitern organisiert, um die Öffentlichkeit mehr für das Thema zu sensibilisieren. So gab es Vorträge an Schulen, auf Konzerten, in Kindergärten, auf Festen usw.. Weiter wurde eng mit Behörden, wie dem Bildungsministerium oder auch der Polizei, zusammengearbeitet.

Viele dieser Projekte haben uns, vor allem wegen der Kürze der Zeit, sehr beeindruckt. So entstanden drei Kurzfilme über Betroffene, die zur Aufklärung ab sofort kostenlos im öffentlichen polnischen Fernsehen ausgestrahlt werden.

Am Nachmittag gab es noch einen kleinen, wissenschaftlichen Teil u. a. mit Herrn Prof. Dr. Rothenberger, bevor wir alle diesen sehr interessanten Tag bei einem gemeinsamen Abendessen ausklingen ließen.



Maciek Soborczyk

Abschließend möchten wir uns an dieser Stelle bei den polnischen Kollegen für die fantastische Zusammenarbeit bedanken und freuen uns auf eine gemeinsame Zukunft mit hoffentlich vielen gemeinsamen Projekten. Tourette kennt eben keine Grenzen.

# ESSTS – Drittes Treffen der Europäischen Tourette-Gesellschaften

von Michele Dunlap

Im Rahmen der diesjährigen Tagung der europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette Syndroms (ESSTS) vom 25. – 26.04.2014 in Paris haben sich erneut Vertreter der jeweiligen europäischen Tourette-Gesellschaften zu einem Meeting zusammengefunden.

Die Teilnehmerzahl erhöht sich von Jahr zu Jahr. In diesem Jahr kamen Vertreter aus Belgien, Deutschland, England, Finnland, Frankreich, Griechenland, Niederlande, Norwegen, Polen, Spanien, Tschechien und Ungarn zusammen, um einen

intensiven und konstruktiven Dialog zu führen, als auch erste Schritte hin zu einer eigenständigen Körperschaft zu definieren. Aus den Reihen der Teilnehmer wurde ein Gremium gewählt, welches sich mit den ersten Aufgaben dieser zu gründenden Körperschaft befassen soll, u.a. Erarbeitung von Vorschlägen zur Namensgebung, zur Zielsetzung, zur Vision (Zukunftsausrichtung) sowie einer entsprechenden Satzung. Parallel gilt es Strukturen zu definieren, in welcher Form und in welchen Abständen sich das Gremi-



Paris



um selbst sowie das Gremium mit den Mitgliedern austauscht, als auch zunächst gemeinsame Aufgaben bearbeitet und in Zukunft Projekte definiert und umsetzt. Ein erster Schritt zu handfester, gemeinsamer Kooperation ist also gemacht und weitere werden folgen.

Als Einstieg haben sich die Teilnehmer als Ziel gesetzt, die im nächsten Jahr in Warschau stattfindende

ESSTS-Tagung aktiv mitzugestalten und gezielt darauf hinzuwirken, dass auch Workshops und Vorträge aus Betroffenen-Sicht angeboten werden. Dies würde unterstützend wirken, den aktuell stark wissenschaftlich geprägten Fokus der ESSTS Tagung mehr Raum hin zum Betroffenen selbst zu geben und damit den Bezug zum Menschen mit seinen Emotionen und

## REDAKTIONSANMERKUNG

### ESSTS Treffen 2015

In London statt in Warschau

### ESSTS Treffen 2016

In Warschau

Herausforderungen im Alltag mit dem Gilles de la Tourette Syndrom (wieder) spürbar zu machen.

## KJP Dresden sucht Studienteilnehmer European Multicenter Tics in Children Studies

Hauptziel der europaweiten multizentrischen Studie ist die Untersuchung der komplexen Ätiologie vom Beginn und klinischen Verlauf von chronischen Tic-Störungen / Tourette-Syndrom und damit assoziiertem Zwangsverhalten mit besonderer Betrachtung der Wechselwirkung von Umweltfaktoren und genetischer Prädisposition.

Hierbei wird u.a. der Frage nachgegangen, ob das erstmalige Einsetzen von Tics bzw. Zwängen bei einer Risikogruppe von Kindern und Jugendlichen mit einer unmittelbaren Infektion durch Streptokokken zusammenhängt. Der Zusammenhang wird durch das Ermitteln von Anti-Streptokokken-Antikörper-Profilen bei den betroffenen Probanden in Verbindung mit der Dokumentation der Manifestation und

### WEITERE INFOS

Weitere Möglichkeiten zur Teilnahme an Studien finden Sie unter [www.tourette-gesellschaft.de](http://www.tourette-gesellschaft.de)

dem Krankheitsverlauf der Tic- bzw. Zwangsstörungen dargestellt.

Angeschlossen an das Projekt ist auch eine placebokontrollierte Medikamentenstudie, bei der die Frage beantwortet werden soll, ob die Behandlung mit Antibiotika bei aktueller Besiedlung mit GAS die Ausprägung und Häufigkeit von Tics beeinflusst.

Wir untersuchen sowohl betroffene Kinder und Jugendliche (3-16 Jahre) als auch gesunde Geschwisterkinder oder gesunde Kinder von Tic-Patienten (3-10 Jahre).

Die Kinder werden abwechselnd durch Telefonate und Termine im Universitätsklinikum Dresden begleitet. Bei den Terminen vor Ort erfolgen ein kurzes Interview, das Ausfüllen von Fragebögen, eine Blutentnahme sowie die Entnahme eines Rachenabstrichs und einer Haarprobe. Bei schmerzempfindlichen Teilnehmern verwenden wir ein Pflaster, welches das Schmerzempfinden an der Einstichstelle für einige Minuten ausschaltet.

## SENSORY

Sowohl bei Patienten mit Tic-Störungen / Tourette-Syndrom als auch bei Zwangspatienten werden ab dem ca. 10. Lebensjahr häufig sensorische Phänomene (SP) berichtet, die den Tics bzw. Zwangshandlungen vorausgehen. Diese werden z.B. als Kribbeln, innerer Drang oder „Not Just Right Experiences“ („Gerade-Richtig-Gefühle“) beschrieben. Das Anliegen der Studie ist es, diese sensorischen Phänomene bei Tic-Störungen / Tourette-Syndrom und Zwangsstörungen (engl. Obsessive-Compulsive Disorder, OCD) zu beschreiben und anhand von drei verschiedenen Testaufgaben zu untersuchen. Dabei liegen die Teilnehmer in einem Magnetresonanztomographen (MRT) und haben eine EEG-Haube auf, die die Hirnströme aufzeichnet. Durch die Kombination dieser schmerz- und strahlungsfreien Untersuchungsmethoden wollen wir Aufschluss darüber erhalten, ob



# Story 1

- ▶ die Wahrnehmung und Verarbeitung bestimmter Reize bei Kindern mit Tic-Störungen/Tourette-Syndrom und/oder Zwangsstörungen anders erfolgt als bei nicht betroffenen Kindern und
- ▶ wie diese Vorgefühle entstehen.

Denn diese Vorgefühle scheinen der Auslöser für die Tics und/oder Zwangshandlungen zu sein. Ihr besseres Verständnis sollte helfen, die Behandlung von TS und/oder Zwangserkrankungen zu verbessern. Nach einem ersten Termin mit einer umfassenden kinderpsychiatrischen Untersuchung erfolgt ein Zweiter im NeuroImaging Center an der TU Dresden für die MRT und EEG Untersuchung. Teilnehmen können Jungen zwischen 11-17 Jahren mit Tic-Störungen/Tourette-Syndrom und/oder Zwangsstörungen. Bei Teilnehmern mit länge-

rer Anfahrt kümmern wir uns auch gerne um eine Übernachtung.

## TicGenetics

Das Ziel dieser internationalen Studie ist es, genetische Faktoren ausfindig zu machen, die bei bestimmten Personen das Auftreten von Tic-Störungen und anderen, verwandten Störungen verursachen können.

Dafür wollen wir Familien untersuchen. Für die Studie ist es wichtig, dass erkrankte (ab 3 Jahren) als auch gesunde Familienmitglieder an der Studie teilnehmen. Nach einem ausführlichen Telefoninterview, bei dem wir einen Familienstammbaum erstellen und die Zahl der betroffenen Familienmitglieder herausfinden wollen, erhalten Sie ein Fragebogenpaket, welches Sie zu Hause ausfüllen. Im Anschluss findet ein Termin im Universitätsklinikum

statt, bei dem sowohl die Fragebögen besprochen als auch die Blutentnahmen für die Untersuchung der relevanten genetischen Marker gemacht werden.

## Stressreaktion bei Patienten mit Tic-Störung

Neben vielen vermuteten Einflussfaktoren auf Tic-Störungen, untersuchen wir in dieser Studie Stress als einen davon genauer. Zum einen vergleichen wir die Tic-Symptomatik unter Stress und einer konzentrativen Aufgabe. Zum anderen überprüfen wir den Zusammenhang zwischen Tic-Symptomen, Stress und dessen neurobiologischen Korrelaten, wie der Herzrate, Hautleitfähigkeit und dem Stresshormon Cortisol. Wir untersuchen dafür Kinder und Jugendliche mit einer Tic-Störung im Alter von 8-16 Jahren.

## Die TGD erfüllt Herzenswünsche – Timo bei den Seenotrettern

Wie Sie, liebe Leser/innen, sicher wissen, ist es uns ein großes Anliegen, Herzenswünsche von Tourette betroffenen Kindern und Jugendlichen zu erfüllen. Für uns ist es wichtig, dass es sich hier um einen Wunsch handelt, den man nicht mit Geld bezahlen kann. Leider ist es uns nicht immer möglich einen Wunsch zu erfüllen, aber jetzt war es mal wieder so weit. Timo durfte nach Wilhelmshafen fahren und bekam dort einen Herzenswunsch erfüllt. Er wollte einmal das Seenotrettungsschiff Hermann Helms

besichtigen. Lesen Sie hier dazu den Bericht seiner Mutter.

Die Fahrt stand unter keinem guten Stern. Mit etlichen Sperrungen vieler Straßen, mit Tunneln und Umwegen, die uns gut 120 km kosteten, kamen wir mit über einer Stunde Verspätung endlich am Hafen an.

Die Crew war gerade am Mittag essen, sodass wir noch kurz etwas warten mussten. Aber dann ... Endlich!

Die Hermann Helms ist ein Seenotkreuzer der 27,5-m-Klasse der



Timo an Deck



Kapitän Timo

Deutschen Gesellschaft zur Rettung Schiffbrüchiger (DGzRS). Sie wurde 1985 von der Lürssen-Werft in Bremen-Vegesack unter Werft-Nr. 13505 gebaut.

Der Vormann (Kapitän) kam zu uns und wir stellten uns mit dem

Anliegen der TGD vor, betroffenen Kindern einen Herzenswunsch zu erfüllen. Naja, wir mussten ihm in 4 Sätzen kurz erklären was TS ist, weil er anscheinend noch nie davon gehört hatte.

Dann ging es endlich an Bord. Der Vormann nahm sich viel Zeit und erklärte Timo alles bis ins Detail. Er war ganz sprachlos vor Begeisterung und konnte sich vor lauter Aufregung gar nicht richtig freuen. Es war wie in einem Film, so aufgeregt war er.

Nachdem wir alles gesehen hatten gingen wir glücklich und zufrieden von Bord.

Nach einem kurzem Spaziergang am Hafen ging es Timo leider immer schlechter und er wurde immer blässer um die Nase. So mussten wir unsere geplante City Tour ab-

## INFORMATION / KONTAKT

Die TGD erfüllt Herzenswünsche von betroffenen Mädchen und Jungen

### Kontaktaufnahme

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

### Ab Januar 2015

Auch für Geschwisterkinder Betroffener und Jugendliche

brechen und den Heimweg antreten. Kaum raus aus der Stadt schlief er erschöpft im Auto ein. Fieber und Hitzewellen plagten ihn, aber er war glücklich.

Wir danken nochmal ganz herzlich der TGD und werden noch lange an diesem Ereignis zehren.

## Tics sind unsere Kicks

von der Agentur für Übersüsse

4. November 2004; an der Pariser Comédie Française hat Jean Racines unbekanntes Melodram „Françoise“ in der Inszenierung von Patrice Chéreau Premiere.

Als im Schlussmonolog die Ehefrau Françoise ihrem Mann einen Brief schreibt, brechen die Zuschauer in Tränen aus. Die Heldin, gespielt von Isabelle Huppert, schreibt: „Mein Mann, ich schreibe Ihnen diese Zeilen, um Sie von meinem unglücklichen Geschick in Kenntnis zu setzen, da ich nicht in der Lage bin, vor Ihnen erscheinen zu können; ich bin geflohen, Sie werden im Zimmer

keine Unordnung finden, ich habe nur meine Sachen mitgenommen. ... Kein Mensch auf der Welt weiß das außer mir, dann können Sie sich ausrechnen, dass die Leute auf Ihre Kosten lachen. Sie hatten großes Pech, eine Frau wie mich zu heiraten; jetzt können Sie das Mobiliar verkaufen, um das Kind zu ernähren. Im Namen Gottes lege ich Ihnen nur ans Herz, das Kind nicht zu verlassen, denn der arme kleine Wurm, das ist nicht seine Schuld. ... Ich schreibe Ihnen weiter nichts, denn ich bin für immer verloren, ich schlafe wie die Schweine auf einem Bündel Stroh, wo ich durch

meine Schuld, wegen meines schlechten Verhaltens schon viel mitgemacht habe.“ Chéreaus „Françoise“-Inszenierung wird ein schlagender Erfolg und sie gastiert in Berlin, London, Bombay und Singapur.

Tatsächlich hat es die beschriebene Inszenierung nie gegeben, ebenso wenig wie die heroische Bühnenfigur der Françoise le Roy. Stattdessen ist der obige Text ein in einem Pariser Archiv aufgefundenes Dokument, mit der 1758 die Ehefrau Françoise es gutheißt, dass sie von ihrem Ehemann, dem Bürger Flammand, in eine Anstalt eingewiesen wurde.

Derartige Einweisungsbitten konnten damals in Paris von jedermann verfasst werden. Der Generalleutnant der Polizei hatte die Aufgabe, über die Einweisungsbitte mit dem Namen „Lettre de Cachet“ zu entscheiden und die betreffende Person einzuweisen.

Kommentiert hat die in den siebziger Jahren zu einem Buch zusammengetragenen Dokumente damaliger Einweisungspraxis der Philosoph Michel Foucault. Foucault schreibt über die Sammlung „Das Leben der infamen Menschen“: „Es ist eine Anthologie von Existenzen. Es sind Leben von wenigen Zeilen oder etlichen Seiten; es sind Unglücke oder Abenteuer ohne Zahl, zusammengerafft in eine Handvoll Wörter. Kurze Leben, angetroffen im Zufall der Bücher und der Dokumente.“ Und er betont dabei, dass jenen quasi-literarischen Texten eine erschreckende Absicht innewohnt – sie folgen nämlich allesamt der Dramaturgie, Familienangehörige, Verwandte oder Nachbarn anzuschwärzen und sie der „Ausweifung“, der „Liederlichkeit“, der „Infamie“ zu bezichtigen. Und die Betroffenen? Die nehmen sich, wie man an dem obigen Text der Françoise le Roy sehen kann, diese Bezichtigungen oftmals zu Herzen und unterwerfen sich diesen Zuschreibungen, dass sie im Grund ihrer Persönlichkeit infame Menschen sind.

Lübeck 2014. Das im Jahr 2012 in Hamburg gegründete neurologisch-performative Projekt „Agentur für Überschüsse“ beginnt mit der Arbeit an ihrer neuen Text-Performance „Das Theater der Infamen Menschen“. Die Text-Performance, die auf einer Idee des Agentur-Mitglieds Timo Ogrzal basiert, widmet sich der Frage, um wie viel aufgeklärter das Einundzwanzigste Jahrhundert mit von der Norm abweichenden Menschen, die etwa von Bewegungsstörungen betroffen sind, umgeht. Sicher; es reicht heute nicht mehr aus, einfach den Nachbarn anzuschwärzen; es gibt Spezialisten, Gutachter, Anwälte, die die Aufgabe haben, einen möglichst differenzierten Interessensausgleich zwischen betroffenen Individuen und der Gesellschaft herbeizuführen.

Die Agentur für Überschüsse hat für ihre Inszenierung „Das Theater der infamen Menschen“ in den vergangenen Monaten in der heutigen klinischen Praxis recherchiert. Und auf dem Weg dieser Recherche und unter intensiver Beratung durch Prof. Dr. Alexander Münchau, dem Neurologen im Agentur-Team, sind nun aktuelle Texte entstanden, die stark den Eindruck hinterlassen, dass die uralten Unterstellungen von Infamie und Liederlichkeit als unbewusstes Muster von Ausgrenzung etwa unter Angehörigen oder Nachbarn nach wie vor präsent sind.

## ZUM WEITERLESEN

Michel Foucault: Das Leben der infamen Menschen; Merve-Verlag 2001

Doch die Inszenierung lässt es nicht beim Dokumentieren einer interfamiliären Recherche bewenden, sondern wagt in ihrer szenischen Form die Probe aufs Exempel: was geschieht, wenn eine Inszenierung in ihrem Ablauf nicht nur einen Tourette-Betroffenen zu Wort kommen lässt, sondern diesen am Ende zum Spielleiter des ganzen Abends werden lässt? Daniel Weber, Darsteller und Tourette-Betroffener, mit dem die Agentur für Überschüsse bereits zwei Mal zusammengearbeitet hat, übernimmt in der Inszenierung genau die Rolle, die infamen Reden auf der Bühne mit den Worten Foucaults zu kommentieren, doch er bringt selbstverständlich seine Tourette-Tics mit in die Inszenierung ein. Sie sind wesentlicher Bestandteil der Inszenierung, wie sie eben auch Bestandteil des Alltags von Daniel Weber sind.

Bei der konkreten Probenarbeit mit Agentur-Mitglied und Regisseur Hans-Jörg Kapp erweist sich gerade die lange gemeinsame Theatererfahrung der Agentur für Überschüsse mit Daniel Weber als ein hohes Gut. Denn nicht jeder Schauspieler kann damit umgehen, dass ihm an unerwarteter Stelle plötzlich ein Tourette-Tic seine so schön dramatisch aufgebaute Rede unterbricht.

Es ist aber ein glücklicher Umstand für die derzeit in Lübeck stattfindende Theaterarbeit, dass die Agentur für das Spiel Schauspielerinnen wie etwa Sigrid Dettlof oder Mignon Remé gewinnen konnte, die sich genau von solch einer Situation herausfordern lassen. Denn die Inszenierung lebt nicht ohne Daniels Tics, sie braucht sie, sonst ist sie nicht komplett. Die Tics sind die Impulse der Inszenierung.

**\* ...sie haben mir versichert, der besagte Dolat sei ein absoluter Taugenichts, es wäre gefährlich, ihn noch länger frei herumlaufen zu lassen.**

COMBINALE THTR

**DAS THEATER  
DER INFAMEN  
MENSCHEN**  
Eine Hilfsinszenierung

Einladungskarte „Das Theater der infamen Menschen“



# Meine Erfahrungen mit einem TS-Betroffenen

von Michael Mohr

Wir, das heißt mein Freund Lutz und ich (Michael), machen schon seit vielen Jahren einmal im Jahr eine Mehrtages-Radtour.

Wir kennen uns bereits seit 36 Jahren und gehen als Freunde durch dick und dünn. Das schließt auch ein, dass wir gegenseitig besondere Gewohnheiten tolerieren. Das Tourette-Syndrom, welches Lutz von Kindesbeinen an begleitet, ist jedoch von Zeit zu Zeit eine besondere Herausforderung für mich. Das heißt, dass ich selbst damit recht gut zurechtkomme, aber die ständigen Blicke und Gaffereien fremder Leute mich oftmals zur Raserei bringen.

Bei Lutz ist das Besondere, dass er vielfach recht ruhig und ausgeglichener ist, aber wenn er sein

Fahrrad besteigt, könnte man vermuten, „irgendein Clown legt ihm einen Schalter im Kopf um“ und er gerät in Form von ruckartigen Bewegungen bis hin zu undefinierbaren Geräuschen von einem Tic in den anderen.

Legen wir eine Pause ein oder beenden die Tagestour und beziehen unser Quartier, kehrt meist eine rasche Besserung ein und wir können uns vergnüglich miteinander unterhalten oder gar ausgelassen rumflachsen.

Unsere beiden Familien unterstützen unsere Radtouren, indem sie uns beide einfach mal ein paar Tage durchs Land ziehen lassen, um unsere „Akkus“ wieder aufzuladen. Lutz scheint sich trotz seiner heftigen Tics dabei besser zu

erholen als ich, auch wenn er mir wiederholt anbietet schon weit voraus zu fahren.

Lieber wäre es mir, nicht tatenlos zusehen zu müssen, sondern ihn von seinen nervtötenden Tics befreien zu können.

Mir geht es leider so, dass ich mich trotz allen Verständnisses für seine Tics, innerlich so daran aufreibe und letztendlich genervt und betrübt über die Tatsache nicht Abhilfe schaffen zu können, von den Touren zurückkehre.

Abgesehen von den Tics gibt es aber noch viele andere tolle Erlebnisse auf einer Radtour, wie zuletzt durch die Weinberge Rheinhessens.

Am Abend nach einer Tour lässt es sich bei einem (oder auch zwei oder drei) Schoppen Wein vortrefflich über das Erlebte plaudern. Das Schmatzen beim Verzehr leckeren Flammkuchens stört uns dabei überhaupt nicht.

Der nächste Tagesablauf wird im Groben geplant und man ist schon wieder gespannt, was die neue Strecke für Überraschungen bieten wird. Von dem so genannten „Clown, der meinem Freund Lutz ständig zwischen die Synapsen funkt“, lassen wir uns jedenfalls nicht einschüchtern oder gar entmutigen.

Egal wie es ist, Lutz und ich bleiben hoffentlich noch ein Leben lang gute Freunde und gehen gemeinsam durch dick und dünn!!!

Dieses wünscht sich sein bester Freund und Wegbegleiter.



Burg Eltz

## Die TGD unterwegs auf der YOU 2014

von Daniel Weber

Im Juni 2014 fand in Berlin wieder die Jugendmesse „YOU“ statt. Europas größte Jugend- und Bildungsmesse.

Hier präsentieren sich Firmen, Vereine und Prominente, die das Interesse von jugendlichen Menschen wecken wollen.

So gibt es Stylingtipps, Informationen zum Thema Ausbildung und Beruf, aber auch vieles für die Freizeit, wie die Möglichkeit auf Spielekonsolen zu spielen oder Musik zu hören, aber auch Lesematerial. Natürlich ist auch für das leibliche Wohl bestens gesorgt.

Wir denken aber, dass auch die Themen Gesundheit, Akzeptanz und Toleranz eine große Rolle spielen.

Es ist leider noch öfter so, dass Menschen (häufig auch Kinder und Jugendliche) sich in einer Gruppe stark fühlen und über Menschen, die anders sind, lachen oder Dinge sagen, die sie niemals sagen würden, wenn sie allein wären und ihre Aussagen auch nicht so meinen.

Sie unterliegen einfach dem Gruppenzwang und wollen vor ihren Freunden glänzen und ihnen imponieren.

Damit können sie aber bei anderen Menschen Gefühle auslösen, die sie gar nicht beabsichtigen.

Wie oft ist es schon passiert, dass Menschen sich von der Öffentlichkeit zurückziehen und sich isolieren, weil eben diese Öffentlichkeit sehr verständnislos reagiert.

Und die Personen, die diese Gefüh-



Impressionen von der YOU

le und diese Angst auslösen, wissen oftmals gar nicht, was sie eigentlich angerichtet haben.

Aus diesem Grund findet die Tourette-Gesellschaft Deutschland es ungemein wichtig, gerade Kinder und Jugendliche mit ins Boot zu holen und für Behinderungen oder Erkrankungen (in unserem Fall natürlich Tourette) zu sensibilisieren.

Wir haben Informationsmaterial ausgelegt und über TS aufgeklärt.

Es gab viele Jugendliche, die sich erkundigt und auch direkte Fragen gestellt haben.

Es gab z.B. auch Fragen danach, wie in einer Beziehung mit TS umgegangen wird.

Oder es gab auch sehr häufig Fragen nach der Koprolalie, was ja leider

ein sehr medienwirksames Thema ist.

Leider gab es auch immer wieder Jungen und Mädchen, die mich (als Betroffenen) belächelt, nachgeäfft oder über mich getuschelt haben, was schon eine gewisse Drucksituation hervorgerufen hat, zumal es mir Tourette- und Tic-bezogen in diesen Tagen sowieso nicht sehr gut ging.

Alles in allem muss ich aber sagen, dass wir erfolgreich waren und einiges an Informationsmaterial an interessierte Jugendliche ausgeben konnten, auch wenn es ganz natürlich ist, dass die Infostände zum Thema Gesundheit gegenüber Prominenten, die mit ihrer Musik auf der Bühne auftreten klar im Hintergrund sind.

# Ich bin okay auch mit Tics – Hermann Krämer erklärt das Tourette-Syndrom

von Sabine Röhl

Anlässlich des europäischen Tages des Tourette-Syndroms am 7. Juni 2014 fanden in Europa mindestens sieben Aktivitäten statt. Das berichtet die Homepage [www.tourette-syndrom.de](http://www.tourette-syndrom.de), die von Hermann Krämer aus Speyer betrieben wird.

Klingenmünster in Rheinland-Pfalz und Erlangen in Franken / Bayern beteiligten sich in Deutschland, weiterhin sind Norwegen und Belgien genannt. Darüber hinaus haben sich mehrere europäische Tourette-Gesellschaften am „Tourette-Awareness-Video“ beteiligt, das am 7. Juni bei [www.youtube.com](http://www.youtube.com) hochgeladen wurde. So soll die Bekanntheit des Syndroms und die Bewusstheit für die Erkrankung ins öffentliche Bewusstsein gerückt werden.

## Früher wäre kein Arzt zu meinem Vortrag gekommen

Zur Auftaktveranstaltung „Ich ticke, also bin ich etwas anders“ am 4. Juni im südpfälzischen Klingenmünster wurde Hermann Krämer herzlich begrüßt. Dr. Sylvia Claus als einladende Chefärztin und Vorsitzende des Bündnisses gegen Depression Landau – Südliche Weinstraße e. V., freute sich zusammen mit den mehr als 50 Gästen über den ansprechenden Vortrag eines „Experten aus Erfahrung“. Depression sei übrigens eine Erkrankung, die häufig bei Ticcerinnen und Ticcern auftritt, ebenso wie AD(H)S, Schlafstörungen, Angst- und Zwangsstörungen.

Hermann Krämer betonte zu Beginn seiner visuellen Präsentation, dass es vor einigen Jahren undenkbar gewesen sei, als Betroffener in einer psychiatrischen Klinik einen öffentlichen Vortrag halten zu dürfen, geschweige denn, dass ihm auch Ärzte, Therapeuten, Krankenschwestern und andere professionell im Krankenhaus Tätige zugehört hätten. In seiner Jugend sei die neuropsychiatrische Erkrankung nur sehr wenigen Ärzten bekannt gewesen. Es gab weder Selbsthilfegruppen noch Ansprechpartner oder allgemeinverständliches Infomaterial. Um das zu ändern, habe er sich der 1993 gegründeten Tourette-Gesellschaft angeschlossen und sich vor allem für die Öffentlichkeitsarbeit engagiert, u. a. mit

zwölfsten Lebensjahr begleitet. Trotz der unwillkürlichen Bewegungen seines Körpers oder der unwillentlich hervorgebrachten Laute habe er Spaß am Leben und verstecke sich nicht. Er habe gelernt, dass Stress die Tics verstärke, dagegen wirke sich zum Beispiel Entspannung und Musizieren positiv aus. Deshalb liebe er es besonders Gitarre zu spielen.

Auf seiner Website informiert Hermann Krämer über die verschiedenen Facetten der Tic-Störung. Er gibt Auskunft über Tourette-Ambulanzen, Therapie-Optionen und geht auf wissenschaftliche Arbeiten ebenso ein wie auf mögliche Schulprobleme.



Man hätte eine Stecknadel fallen hören können.

einer 50-seitigen Broschüre über das Leben des Namensgebers der Erkrankung, dem französischen Psychiater Georges Gilles de la Tourette (1857 – 1904). Der 58 Jahre alte Referent sprach sehr persönlich über seine eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung, die ihn seit seinem

Weil er sich noch gut erinnern kann, wie es sich anfühlt, wenn man auf dem Schulhof gehänselt wird und weil er ein kreativer Mensch ist, hat er den Saurier Ticco erfunden und seine Geschichte aufgeschrieben. Gemeinsam mit Susanne Ohlert, die Ticco mit ihren Zeichnungen zu noch mehr Sympathie verhalf, hat er ein Kinderbuch gestaltet, das die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. herausgegeben hat.

Zusammen wollen sie betroffenen Kindern und ihren Familien helfen, mit der Erkrankung zu leben. „Ich bin okay auch mit den Tics!“ Das ist der letzte Satz von Ticco im Buch und den hat sich Hermann Krämer selbst „hinter die Ohren geschrieben“.



## Tics sind nicht ansteckend

Er bekam viel Beifall im Pfalzklitorium, wo er schon zum zweiten Mal zu Gast war. Nach dem Vortrag konnte er in persönlichen Gesprächen noch einigen Betroffenen Mut machen, ihr Anders-

Sein anzunehmen und sich ihrer Besonderheiten zu freuen, egal ob sie besonders sensibel, intelligent oder verträumt sind. Selbst gestaltete Postkarten ergänzten mit ihren frischen Farben die Palette blauer Broschüren von der Tourette-Gesellschaft.

Damit bringt Hermann Krämer wichtige Botschaften auf den Punkt: „Tics sind nicht ansteckend“, „Touretter / innen wollen mit ihren Symptomen niemanden provozieren“ und: „Ich ticke zwar, aber blöd bin ich nicht!“.

# Tourette de Pologne zu Besuch in Göttingen

von Melanie Bödeker

Im Jahr 2012 erhielt die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. zum ersten Mal die Anfrage für ein gemeinsames Projekt mit der Tourette-Gesellschaft Polen. Dieses sollte durch Schweizer Fördermittel finanziert werden.

Der erste Antrag wurde leider abgelehnt. Der zweite Versuch ein Jahr später sollte ein Erfolg werden und so begann für uns alle ein aufregendes und spannendes Jahr. Ziel dieses Projektes sollte es sein, die Öffentlichkeit mehr für das Thema Tourette-Syndrom zu sensibilisieren. Dazu sollte der europäische Partner in seinem Land zu besucht werden, um die jeweiligen Strukturen besser kennen zu lernen.

Für alle Aktivitäten, die im Zusammenhang mit diesem Projekt standen, blieb genau ein Jahr Zeit. So kam es dann, dass die Kollegen der polnischen Tourette-Gesellschaft mit einer Delegation der dortigen Regionalleiter zu einem Besuch nach Göttingen starteten.

Wir haben Göttingen ausgewählt, da dort über viele Jahre die Ge-



Deutsch-polnische Freundschaft entsteht

schäftsstelle der TGD e. V. angesiedelt war und Prof. Dr. Rothenberger Mitbegründer dieser ist.

Im August 2014 war es dann soweit. Eine Delegation von 14 Personen reiste über 14 Stunden lang mit dem Bus aus Polen an. Wir von der TGD e. V. hatten noch einige erfahrene SHG Leiter aus Deutschland dazu gebeten, damit Sie über Ihre Arbeit berichten konnten.

Nach einer herzlichen Begrüßung stellten sich alle Teilnehmer kurz vor, bevor uns Herr Prof. Dr. Ro-

thenberger durch die Kinder – und Jugendpsychiatrie Göttingen führte.

Dabei lernten wir die vielen unterschiedlichen Bereiche kennen, in denen Kinder und Jugendliche mit den unterschiedlichsten Erkrankungen, Hilfe finden. Natürlich dient ein großer Bereich dem Tourette-Syndrom.

Alle einzelnen Stationen sind hell und freundlich eingerichtet und auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen abgestimmt.

Nach einer kurzen Stärkung stellten Michele Dunlap und Prof. Dr. Rothenberger die Tourette-Gesellschaft Deutschland und Ihre Strukturen kurz vor. Hermann Krämer, Ansprechpartner im Raum Speyer, berichtete ebenfalls kurz über seine Arbeit. Im Anschluss berichtete Jean-Marc Lorber, Leiter der Tourette-SHG Stuttgart, wie unterschiedlich die einzelnen Selbsthilfegruppen in Deutschland arbeiten, aber auch darüber, dass es nicht immer einfach ist eine Selbsthilfe-

gruppe aktiv zu halten. Sven Rüger, Leiter der Arbeitsgemeinschaft Zukunft, stellte kurz die Arbeit der AG vor und berichtete über den Online-Fragebogen. Die Arbeit der polnischen Gesellschaft sollten wir genauer auf der Abschlussveranstaltung Ende September in Warschau kennenlernen (Siehe S. 4). Herr Prof. Dr. Rothenberger stellte den Kollegen anschaulich das Habbit Reversal Training vor.

Uns war es wichtig, dass die polnischen Kollegen auch noch etwas

von Göttingen sahen und so hatten wir bereits im Vorfeld eine Stadtführung in polnischer Sprache organisiert.

Den Tag ließen wir alle mit vielen neuen Eindrücken bei einem gemeinsamen Abendessen ausklingen.

Kurze Zeit später hieß es dann auch schon von vielen neuen Freunden Abschied zu nehmen. Schon da freuten wir uns alle sehr auf den Besuch in Warschau.

## Die Neurowoche 2014

von Melanie Bödeker

Die Neurowoche, der größte interdisziplinäre Kongress der deutschsprachigen, klinischen Neuromedizin, fand vom 15. bis 19. September 2014 in München statt. Unter dem Motto „Köpfe – Impulse – Potenziale“ wurden bis zu 7000 Experten für Gehirn und Nerven aus den verschiedenen neuromedizinischen Fachdisziplinen erwartet. Die Besucher kamen aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und rund 20 weiteren Nationen. Die Neurowoche tagt im olympischen Abstand alle vier Jahre, zuletzt im Jahr 2010 in Mannheim. Sie zählt zu den drei größten neuromedizinischen Kongressen weltweit.

Die TGD e. V. war hier mit einem Infotisch vertreten. Im Verlauf dieser Tage führten wir viele Gesprä-



Neurowoche

che mit Neurologen und jungen Studenten.

Auch hier konnten wir wieder merken, dass das Tourette-Syndrom ein großes Thema ist auch wenn in den vielen Praxen und Kliniken sicherlich nur vereinzelt Betroffene zu verzeichnen sind.

Die meisten Fragen drehten sich um die richtige Medikation und auch darum, dass es bisher in Deutschland leider nur ein zugelassenes Medikament bei Tourette gibt. Ebenso gab es etliche Fragen zu unseren Erfahrungen mit Cannabis bei Tourette-Syndrom. Hier konnte man deutlich spüren, dass Cannabis kein Tabu-Thema mehr ist, wie noch vor einigen Jahren.

Schon am ersten Tag stellten wir fest, dass das viele mitgebrachte Informationsmaterial nicht ausreichen würde, weshalb wir uns noch einiges nachsenden lassen mussten.

Auf der Neurowoche 2014 waren viele Selbsthilfeverbände vertreten und wir alle bekamen immer wie-

der die Rückmeldung, wie wichtig doch die Zusammenarbeit mit den Vereinen und Selbsthilfegruppen für die Ärzte sei. Hier bekommen Betroffene den direkten Austausch

zu anderen Betroffenen, was die meisten Ärzte und Kliniken nicht leisten können.

An dieser Stelle möchten wir uns recht herzlich bei den Ehrenamtli-

chen bedanken, die immer wieder bereit sind, uns bei unserer Arbeit, z. B. bei den Kongressen, zu unterstützen. Ohne sie alle wäre unsere Arbeit so gar nicht möglich.

## Treffen der SHG-Leiter und telefonischen Ansprechpartner

von Daniel Weber

Im Frühjahr fand in Frankfurt das diesjährige Treffen der SHG Leiter und der telefonischen Ansprechpartner statt.

Es war in diesem Jahr recht gut besucht, da es einige Teilnehmer gab, die zu dem Zeitpunkt mit dem Gedanken spielten, in ihrer Region eine neue Selbsthilfegruppe zu gründen, was nach jetzigem Stand auch geklappt hat.

Das Treffen fand im Konferenzraum eines Hotels im Frankfurter Hauptbahnhof statt. Durch das Programm führten Lutz Friedrichsen (Vorsitzender der TGD), Michele Dunlap (Kassenwartin der TGD) und Sven Rüger. Am Anfang der Versammlung stellte sich jeder kurz vor, da sich nicht alle Teilnehmer persönlich kannten.

Es wurde in einer Runde über den momentanen „Zustand“ der einzelnen Selbsthilfegruppen berichtet. Hierbei wurde erklärt, was momentan gut läuft und was nicht. Je nach Region gibt es SHGs, die sehr gut besucht werden und einige bei denen es momentan leider etwas

„dahinplätschert“. Viele Menschen gehen mit TS offensichtlich lieber anonym um und wählen den Weg der Hilfe über das Internet. Es fällt ihnen schwer, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, da immer noch eine große Angst vor der Tic-Übernahme besteht.

Trotz allem sind seit dem Treffen in Apolda und Erlangen weitere SHGs

Tourette-Gesellschaft“ auseinander-gesetzt hatte.

Diese Arbeitsgemeinschaft, bestehend aus Betroffenen und Angehörigen, hat in mehreren Telefonkonferenzen (die Teilnehmer kamen aus verschiedenen Regionen Deutschlands, deshalb waren mehrere regelmäßige, persönliche Treffen, bis auf Eines in Hannover, schwer zu bewerkstelligen) einen Fragebogen für Mitglieder und Nichtmitglieder entworfen und über diese Arbeit berichtet. Anschließend wurde mit den Teilnehmern der Versammlung erarbeitet welche Themen und Fragen für die Zukunft wichtig sind.

Gegen Ende der Versammlung bat Melanie Bödeker (Zweite Vorsitzende der TGD) alle Teilnehmer kurz für ein 30 sekündiges Video pro Person zur Verfügung zu stehen, in welchem alle die Möglichkeit hatten, ihre Wünsche für den zukünftigen Umgang mit Tourette preiszugeben (auch was die Öffentlichkeit angeht). Diese sollten



SHG Leitertreffen 2014

oder Initiativen zur Selbsthilfe entstanden.

Michele Dunlap und Sven Rüger berichteten als nächstes über den Stand der Dinge einer ins Leben gerufenen Arbeitsgemeinschaft, die sich mit dem Thema „Zukunft der

mit Videos von Betroffenen aus ganz Europa zusammengeschnitten werden und sind seit dem 7. Juni anlässlich des zweiten europäischen Tourette-Tages auf YouTube anzusehen.

Nachdem sehr angeregte Diskussionen über die Themen der Veranstaltung geführt wurden, hatte

jeder Teilnehmer noch mal die Möglichkeit, mitzuteilen ob und was ihm dieses Treffen gebracht hat. Lob und Kritik waren willkommen und wurden gern angenommen.

Am Abend trafen sich dann fast alle der Anwesenden noch zu ei-

nem Ausklang des Tages in der „Frankfurter Küche“, einem Restaurant, und aßen in lockerer Atmosphäre zu Abend, bevor sich dann alle (doch sehr vom Tag und der teilweise langen Anreise erschöpft) ins Hotel begaben und am nächsten Vormittag dann die Rückfahrt antraten.

## Zwangsinternierung von Georges Gilles de la Tourette im Jahre 1901

von Hermann Krämer

Georges Gilles de la Tourette, französischer Neurologe (1857-1904), in unserer Zeit bekannt, weil nach ihm das Tourette-Syndrom benannt wurde und weil er als Erster eine Studie über Tic-Erkrankungen (1885) veröffentlichte, hatte in den letzten Jahren seines Lebens mit erheblichen neuropsychiatrischen Störungen zu kämpfen.

Aufgrund einer Syphiliserkrankung - der Erreger war im Jahr 1904 weder identifiziert, noch war eine Behandlung möglich - musste er alle schlimmen Stadien der Syphilis durchleben.

Georges Gilles war im Jahr 1901 psychisch auffällig in Erscheinung getreten. Für eine Aufnahme im „Hôpital de Cery“, einem psychiatrischen Krankenhaus in der Nähe von Lausanne in der Schweiz, lag ein Einweisungszeugnis des Arztes Jean Baptiste Charcot (1867-1936) vor.

Darin wird dargelegt, dass Gilles seit zwei Jahren an melancholischen Anfällen leide und, dass er sich sui-

zidieren wollte, dass er in einen Zustand von manischer Expansivität mit Größenideen geraten sei.

Die neurologischen Untersuchungen führen zur Diagnose „progressive Paralyse“, einer neurosyphilitischen Erkrankung.

Dieser Arzt spiegelte Gilles de la Tourette vor, ein berühmter Patient würde in Cery auf ihn warten und er möge sich dorthin begeben, um ihn zu untersuchen.

Am 28. Mai 1901 traf Gilles de la Tourette in Cery ein, aber dort wartete kein „berühmter Patient“ auf ihn, es war der Beginn seiner Zwangsinternierung und er wurde mit Gewalt zurückgehalten, die Klinik wieder zu verlassen.

Gilles war verzweifelt und niedergeschlagen und wehrte sich massiv dagegen, in dem er immer wieder empörte Briefe z.B. an die Sanitätsbehörden und den Direktor der Klinik richtete und seine sofortige Entlassung verlangte.

Gegen Ende der dreijährigen Unterbringung im psychiatrischen

Krankenhaus Cery wurde er immer psychotischer, seine Rede war inkohärent und er hatte häufige Konvulsionen (konvulsiv: von Krämpfen geschüttelt, krampfhaft zuckend).

Georges Gilles de la Tourette stirbt am 22. Mai 1904 in der Klinik Cery in Anwesenheit seiner Familie, die während der gesamten Zeit seiner Erkrankung in der Schweiz geblieben war.

Nach seinem Tode wurde er nach Frankreich überführt und in Loudun im Familiengrab beigesetzt (Information Friedhofsverwaltung Loudun).

Sein früher Tod löste unterschiedliche Reaktionen aus.

Die allzu große Hingabe an Charcot wurde kritisiert und sein Vermächtnis an die klinische Neurologie auf die Zusammenfassung und Darstellung der Endphase von Charcot's Arbeit reduziert.

In einer Sitzung des Aufsichtsrats der Staatlichen Fürsorge am 2. Juni 1904 wurde der Verlust des gerade





Les Cedres Altbau und Hauptgebäude des Hospital de Cery 1873

mal 46-jährigen Gilles de la Tourette beklagt.

Der Präsident erinnerte in seiner Rede, dass sie durch seinen frühen Tod einen der besten Mitarbeiter verloren hatten. „Er hinterlässt an seinen Wirkungsstätten die Erinnerung an einen äußerst fleißigen und gewissenhaften Arzt“ (einmütige Beifalls- und Zustimmungsbekundungen).

Im Jahr 2000 war ich mit Jean-Jacques Egger vom Stadtarchiv Lausanne (les Archives de la Ville de Lausanne) in Kontakt gekommen.

Durch seine detaillierten Kenntnisse der Geschichte von Lausanne wusste er von der stationären Behandlung des französischen Neurologen Georges Gilles de la Tourette in Cery. Am 30. August 2014 habe ich mich mit Jean-Jacques Egger und Herrn Follonier vom Hôpital

de Cery verabredet. Gemeinsam besichtigten wir neue und alte Gebäude des psychiatrischen Krankenhauses, das 1873 erbaut worden war.

Die Besichtigung führte zunächst in einen Teil des neuen Hauptgebäudes, das nach Auskunft von Herrn Follonier im Jahr 1960 erbaut worden war.

Georges Gilles de la Tourette war im alten Teil der Klinik mit der Bezeichnung „Les Cedres“ versorgt worden, und zwar im Westflügel, in einem der links vom Haupteingang liegenden Gebäude, welches allerdings schon vor längerer Zeit abgerissen wurde.

Im Hauptgebäude des alten Klinikteils sind im linken und rechten Anbau Büroräume eingerichtet worden (Administration der Klinik), einige weitere Anbauten bzw. Gebäude

der alten Krankenhausanlage wurden ebenfalls abgerissen. In den alten, noch bestehenden Gebäudeteilen, sind unter anderem technische Einrichtungen untergebracht.

Das Hôpital de Cery in unserer Zeit ist ein modernes Krankenhaus, in welchem beispielsweise Borderline-Erkrankungen, Bipolare Störungen, Psychosen und Suchterkrankungen behandelt werden.

Ich empfinde großes Interesse für das Leben von Georges Gilles de la Tourette und bin sehr dankbar dafür, dass die Besichtigung des „Hôpital de Cery“ ermöglicht wurde. Meinen Dank auch an Jean-Jacques Egger vom Stadtarchiv Lausanne und Herrn Follonier von der Klinik Cery, die mich bei dem Rundgang begleiteten.

## Selbsthilfegruppen stellen sich vor – Die Arbeit in einer SHG

von Jean-Marc Lorber

Ich begann meine Selbsthilfegruppenarbeit mit der Mutter eines befreundeten Tourette-Betroffenen im Jahr 2009.

Über eine gemeinsame Fernsehreportage ist die Idee zur Gründung einer Selbsthilfegruppe entstanden. Seit dem Jahr 2006 engagiere ich mich ehrenamtlich als Ansprechpartner in der Tourette-Gesellschaft Deutschland und hatte eigentlich immer das Gefühl mehr erreichen zu wollen. Gemeinsam überlegten wir uns die nächsten Schritte und meldeten uns bei der Selbsthilfekontaktstelle sowie den Krankenkassen an um uns bekannter zu machen.

Über die KISS (Selbsthilfekontaktstelle) wurden uns kostenlose Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt.

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. startete auf Ihrer Internetseite einen Aufruf zur Neugründung, damit sich Betroffene und Interessierte direkt mit uns in Verbindung setzen konnten.

Gemeinsam mit der TGD gestalteten wir einen Flyer um diesen bei Ärzten, Therapeuten und in Apotheken auszulegen und erfuhren ebenfalls, welche Fördermöglichkeiten es für Selbsthilfegruppen gibt, nämlich eine jährliche Pauschale der Krankenkassen sowie eine pauschale Förderung durch die TGD.

Sollten wir mal größere Projekte planen, steht uns die projektbezogene Förderung durch die Krankenkassen zur Verfügung.

Seit einiger Zeit benötigen Selbsthilfegruppen in Deutschland ein eigenes Konto, um Förderungen durch die öffentliche Hand zu erhalten. Dies gestaltet sich aber immer noch sehr schwierig, da eine Selbsthilfe-

gruppe weder ein Verein noch natürliche Person ist.

Im nächsten Jahr sollen zum zukünftigen Umgang hiermit durch den Zusammenschluss der Krankenkassen Entscheidungen fallen.

Im Oktober 2009 fand dann unser erstes Treffen statt. Wir alle waren etwas aufgeregt und nervös, da wir nicht wirklich wussten, was uns erwartete, wobei 3 Personen anwesend waren:

Die Mutter eines betroffenen Mädchens, ein Betroffener selbst und ein weiterer Interessierter.

Da das Tourette-Syndrom in den meisten Fällen durch Komorbiditäten wie ADHS, Asperger Autismus, Ängste oder Zwänge begleitet wird, entschieden wir schnell die Gruppe für alle und nicht nur für Tourette-Betroffene offen zu halten.

Die ersten Treffen verliefen sehr informativ. Leider stellten wir auch fest, dass diese im Laufe der Zeit immer mehr Eigendynamik bekamen und der rote Faden somit verloren ging. Daher mussten wir eine Linie finden und haben uns entschieden, in jedem Monat ein spezielles Hauptthema festzulegen, so zum Beispiel „Tourette und Ernährung“ oder „Tourette und Bewerbung – wie sieht es im Berufsleben aus“ uvm. Dafür haben wir im Vorfeld recherchiert und Vorträge für die Mitglieder gehalten. Anschließend konnte jedes Mitglied mit eigenen Erfahrungsberichten zu Wort kommen. Somit fand ein reger Austausch statt.

Es lief sehr gut, allerdings wechselten die Gesichter der Mitglieder, da einige sich ausreichend informiert

fühlten und nicht mehr kamen. Dafür kamen jedoch immer wieder neue dazu. Manche blieben länger, andere kamen nur ein bis zweimal zum Treffen. Letztendlich waren im Schnitt immer ca. fünf Mitglieder anwesend. Im Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen stellte sich heraus, dass es diesen genauso ging und einige Mitglieder, die nicht mehr persönlich vorbeikamen, per E-Mail das Feedback gaben, dass sie sich ausreichend informiert fühlten.

Als sich die gemeinsame Selbsthilfegruppenarbeit 2010 dem Ende zuneigte, beschloss ich, mit Unterstützung einiger guter Freunde, die Selbsthilfegruppe alleine weiterzuführen.

2011 gab es einen Tag der offenen Tür bei der Selbsthilfekontaktstelle, wo wir mit einem Informationsstand teilnahmen. Damals bekam ich die Möglichkeit an diesem Tag mit meiner ehemaligen Begeisterung stieß. Mit diesem Auftritt war es mir möglich zu zeigen, dass Tourette-Betroffene durchaus in der Lage sind öffentlichkeitsnahe Aufklärungsarbeit zu leisten.

Wie ich erst später erfuhr, haben durch diesen Auftritt Betroffene den Mut gefasst zu den Treffen zu kommen und sich nicht weiter zu verstecken.

Nach einem anfänglichen Hoch im Jahr 2011, reduzierte sich die Teilnehmerzahl zum Ende des Jahres hin wieder, wofür es sicherlich viele Gründe gab. Ich beschloss die regelmäßigen Treffen vorerst auf Eis zu legen und fokussierte mich wie-



der auf die ehrenamtliche Arbeit als telefonischer Ansprechpartner.

Am Anfang des Jahres 2013 wendete sich das Blatt und die Anfragen nach regelmäßigen, persönlichen Treffen häuften sich, sodass ich diese zum Ende des selben Jahres wieder aufnahm.

Wir sind bis dato eine kleine, aus derzeit 3 Mitgliedern bestehende Gruppe, die sich regelmäßig trifft, weshalb sich natürlich die Frage stellt, ob es nicht sinnvoller wäre, sich, auch aus Kostengründen, lieber privat, statt in den Räumen der KISS Stuttgart zu treffen. So haben vor allem andere Selbsthilfegruppen, die diese Räumlichkeiten dringender benötigen, die Möglichkeit diese entsprechend zu nutzen.

Der heutige Stand der Dinge ist, dass wir unsere Treffen reduziert haben und uns „nur“ noch alle sechs Wochen, statt monatlich treffen. Anfragen sind allerdings ausreichend vorhanden und so wurde überlegt wieder neue Flyer zu entwerfen, die gezielt jüngere Betroffene ansprechen sollen. Außerdem wollen wir mehr mit Ärzten, sowohl Neurologen als auch anderen Fachärzten, zusammenarbeiten. Die Nutzung der Medien, wie zum Beispiel via Facebook, soll natürlich auch verstärkt werden.

Die Selbsthilfgruppenarbeit ist nach wie vor eine große Herausforderung und sicherlich kein Selbstläufer. Ich habe unter anderem Erfahrungen mit ausländischen Mitbürgern gemacht, deren Kinder am Tourette-Syndrom erkrankt sind und damit nur schwer umzu-

gehen wissen, da sie dieses als Fluch betrachten.

In diesen Fällen war es nicht immer einfach zu vermitteln, dass es zwar eine Herausforderung ist, aber die Kinder keinesfalls auf das Abstellgleis gestellt werden sollten, ebenso wenig wie der gesamte Rest der Familie.

Es ist immer wichtig, Tourette seriös zu betrachten, aber es sollte nicht zu ernst genommen werden. Bei der Erkrankung gibt es Höhen und Tiefen, mal Zeiten mit höherer Tic-Rate, dann wiederum Phasen, während denen im Bereich der Tics



Jean-Marc Lorber Leiter der SHG Stuttgart

kaum etwas wahrgenommen wird. Dieser fließende Verlauf findet vor allem bei heranwachsenden Kindern statt.

Es ist nicht immer einfach das den Eltern auch nahezubringen, da diese oftmals durch die Diagnose Tourette geschockt und abgeschreckt sind.

Im Laufe der Zeit konnte ich Strategien entwickeln, um den Eltern Mut zu machen und über meinen eigenen Lebensweg mit Tourette zu berichten. Man sollte sich nicht verstecken. Tourette wird immer bekannter und die Toleranz wächst, u.a. durch zahlreiche Reportagen oder Fernsehauftritte Betroffener und natürlich auch durch Präsenz,

Messearbeit (viele wird in diesem Bereich von der TGD gemacht und organisiert). Auch viele Arbeitgeber sind mittlerweile für Tourette sensibilisiert und sehen es nicht mehr so engstirnig als etwas, das nicht zum Betrieb passt. Sie sind toleranter geworden.

Das interne Ziel unserer Selbsthilfegruppe ist mehr Betroffene und Interessierte, sowie Flexibilität der Treffen in Zusammenarbeit mit den Mitgliedern zu gewinnen. So haben wir die Erfahrung gemacht, dass viele an einem Freitag keine Zeit haben.

Das Wichtigste überhaupt ist aber die Werbung. Ohne immer wiederkehrende Werbung kann keine Selbsthilfegruppe überleben. Bei allem ehrenamtlichen Engagement darf man jedoch auch sich selbst nicht völlig vergessen und sich einfach hin und wieder mal etwas Gutes tun, damit man gestärkt und mit frischen Ideen die Selbsthilfearbeit weiter vorantreiben kann.

So wird in meinem Leben die Musik immer eine sehr große Rolle spielen. Sie hilft mir in vielen Situationen meines Lebens. Heute weiß man ja, dass die Musik durchaus eine Therapieform sein kann und dies merke ich auch immer wieder bei mir selbst. Mittlerweile habe ich einen eigenen Youtube Kanal und eine eigene Seite bei Facebook, wo Sie mich unter Spellfire Jamal finden.

Nach wie vor ist es für mich sehr wichtig die Selbsthilfearbeit in und um Stuttgart weiter voranzutreiben. Gemeinsam sind wir stark. Wir haben zwar Tourette, aber Tourette hat nicht uns.

# T.I.M. – Tourette-Syndrom Initiativegruppe Mittelfranken

von Maria Singer de Ortega

„Ihr wollt eine Selbsthilfegruppe gründen? Da kommt doch keiner und wenn, dann holen die sich nur ein paar Informationen ab und kommen nie wieder! Eine SHG funktioniert im Zeitalter des Internets nicht mehr!“ Solche und ähnliche Kommentare und Ratschläge erhielten wir zuhauf. Bis heute hat sich dies etwas geändert. Heute werden wir gefragt: „Wie macht Ihr das?“ Glücklicherweise erhielten wir von Anfang an viel Unterstützung, so auch von der Tourette-Gesellschaft Deutschland. An dieser Stelle unseren herzlichen Dank dafür.

T.I.M., das ist keine reine Selbsthilfegruppe (SHG), T.I.M. ist zweigeteilt: Einmal natürlich die monatlich stattfindenden und strukturiert ablaufenden SHG-Treffen, dann aber, völlig unabhängig davon, eine Plattform für Öffentlichkeitsarbeit, Fort- und Weiterbildung und vieles mehr. Die Mitglieder der SHG können sich auf dieser Plattform einbringen, müssen dies aber nicht.

Zu den monatlich stattfindenden SHG-Treffen kommen durchschnittlich jeweils 15 Personen, oft auch mehr. Wir sind Betroffene, Angehörige und Unterstützer, sind zwischen 4 und 58 Jahre alt und kommen aus ganz Bayern und den angrenzenden Bundesländern. Unsere Treffen sind jedes Mal in

drei Teile gegliedert: persönliche, aktuelle Anliegen und Fragen, ein Schwerpunktthema, zum Teil mit Fachvorträgen (auch durch Dritte), und einem lockeren, persönlichen Austausch. In Planung ist momentan eine weitere, separate Gruppe nur für Jugendliche.

einem Sonderpädagogik-Kongress vor eben Pädagogen, wir machen Fortbildungen für Neurologen oder andere Ärzte und therapeutische Mitarbeiter einer psychosomatischen Klinik, oder demnächst auch Fortbildungen unter anderem für Beratungslehrer Mittelfrankens.



Die T.I.M. erreichen Sie unter [shg-mittelfranken@tourette-gesellschaft.de](mailto:shg-mittelfranken@tourette-gesellschaft.de)

In Bezug auf die Plattform für Öffentlichkeitsarbeit sind wir in erster Linie Netzwerker. Wir konnten in den letzten Monaten viele Kooperationen und Kontakte schließen, ob nun im Bildungs-, im medizinisch-therapeutischen oder im politischen Bereich, mit Ämtern, Verbänden, Gesellschaften oder Vereinen.

Von Anfang an beteiligten sich mehrere Personen aus der SHG heraus an der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. So hielten und halten wir Vorträge, z.B. vor den Kinderärzten Erlangens, bei

Wir beteiligen uns bei den unterschiedlichsten Veranstaltungen mit Infotischen, wie beim sonderpädagogischen Tag mit rund 800 Besuchern, bei der Infobörse „AB in den Beruf“ der Agentur für Arbeit, bei Sommerfesten in einem Gymnasium mit rund 1.200 Besuchern und organisieren selbst Veranstaltungen, wie z. B. einen Infotisch am europäischen Tag des Tourette-Syndroms oder demnächst eine Autorenlesung mit Olaf Blumberg.

Über unsere Aktivitäten und über das Tourette-Syndrom an sich informieren wir in unregelmäßigen Abständen mittels eines T.I.M.-Infobriefes über einen ständig wachsenden Verteiler. Mit einem Fazit aus einem dieser Berichte möchte ich schließen. Eine junge Frau schrieb nach Vorträgen über das Tourette-Syndrom an der Uni Gießen folgendes Fazit, dem sich alle von T.I.M. anschließen:

„Das Interesse der Gesellschaft ist vorhanden und es liegt jetzt an den Betroffenen aktiv zu werden und aufzuklären.“



# Thüringer Tandem – „Warum eine Selbsthilfegruppe in Thüringen gründen?“

von Michaela Heidemann und Lutz Friedrichsen

Warum eine Selbsthilfegruppe in Thüringen gründen? Zum einen, weil es eine solche bislang noch nicht gibt. Zum anderen, sind da Jamie, seine Mutter Michaela und Lutz.

Michaela bemerkte schon im Babyalter, dass ihr Sohn Jamie „anders“ ist. Er war frühzeitig überaus intelligent, machte Bewegungen und Geräusche und sagte „unpassende Wörter“. Die ärztliche Diagnose war „Tourette-Syndrom“.

Bei Michaela besteht der Wunsch nach einem privaten und engeren Erfahrungsaustausch. Nachdem ihre Suche nach einer Selbsthilfegruppe im Weimarer Land sowie in ganz Thüringen erfolglos war, wurde in ihr die Idee geweckt, selbst eine Gruppe zu gründen.

Lutz hat seit seinem 9ten oder 10ten Lebensjahr das Tourette-Syndrom. Die Diagnose bekam er jedoch erst mit 37 Jahren (!). Er kann darum sehr gut beurteilen, was es heißt „ohne Diagnose in der Luft zu hängen“ und „nicht zu wissen, was mit einem los ist“. Seine schlimmste Zeit hinsichtlich der Intensität seines TS erlebte er während der Schule und der Heranwachungsphase bis

Mitte 20. Heute machen ihm in erster Linie Zwänge zu schaffen, wobei es in den zurückliegenden Jahren Angstzustände und Depressionen waren.

Der Verfasser dieser Zeilen glaubt über einen „reichen Fundus“ an Erfahrungen zu verfügen, den er gerne weitergeben möchte.

„Wer ist Willkommen?“

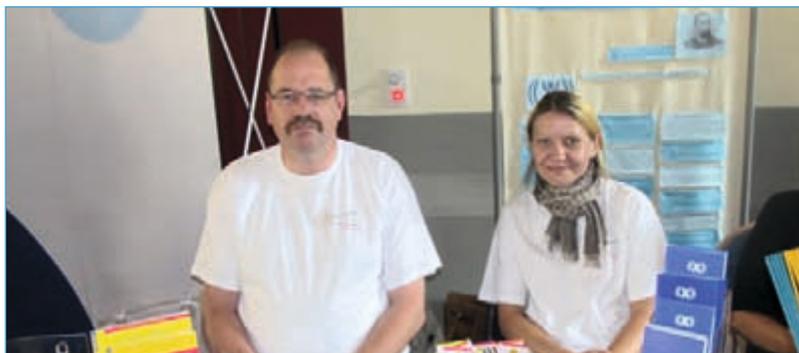
Tic- und Tourette-Syndrom-Betroffene jeden Alters, Angehörige wie Eltern, Geschwister, Freunde oder aber einfach Interessierte.

„Was ist eine Selbsthilfegruppe?“

Sie ist ein selbstorganisierter und freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben bzw. gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten.

Sie dient im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe, sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation.

„Was haben wir für Ziele und Erwartungen?“



Lutz Friedrichsen und Michaela Heidemann

## KONTAKT

Selbsthilfegruppe Thüringer Tandem  
99510 Apolda

## Ansprechpartner/in

Frau Heidemann  
shg-thueringen@tourette-gesellschaft.de

## Treffen

Jeden 4. Samstag um 14 Uhr in Apolda

Michaela und Lutz möchten informieren und aufklären, Ängste und Ratlosigkeit überwinden helfen, Geschwisterkinder stärken und mit „Rat und Tat“ bei alltagspraktischen Problemen helfen. Eine Zielsetzung dabei ist der Aufbau eines Netzwerkes aus Ärzten, Therapeuten, behördlichen Anlaufstellen und anderen Organisationen, die dann entweder selbst über das TS informieren können oder an uns verweisen.

„Was ist unser Ziel für die Zukunft?“

Unser Name „Thüringer Tandem“ ist zugleich Programm. Wir möchten unsere Gruppe in Apolda erst einmal „ans Laufen kriegen“ und „am Laufen halten“. Dann soll es nach Möglichkeit in Nordhausen (Nordthüringen) eine zweite „Anlaufstelle“ geben und unsere Treffen nach Möglichkeit wechselseitig einmal in der einen und dann wieder in der anderen Stadt stattfinden.

Wir sind überregional tätig. Apolda und das Weimarer Land sind nicht weit vom südlichen Sachsen-Anhalt oder von Westsachsen entfernt. Betroffene und Interessierte aus Halle (Saale), Leipzig oder den ländlichen Regionen dieser beiden Bundesländer sind auch jederzeit willkommen.



# Vorstellung der Tourette-Syndrom Initiativ- und Selbsthilfegruppe Rheinland T.I.R.

von Corinna Schmitz

Liebe Leserinnen und Leser der Tourette Aktuell,

mein Name ist Corinna Schmitz und ich bin selbst seit 41 Jahren betroffen.

Meine Diagnose wurde jedoch erst im Sommer 2014 gestellt, nachdem sich meine Tics so gesteigert hatten, dass ich nicht mehr Willens war sie vor der Öffentlichkeit zu verstecken und zu mir selbst zu stehen. Seitdem bin ich Patientin in der Tourette Ambulanz Aachen

Unser 15jähriger Sohn bekam die Diagnose mit seinem 8. Lebensjahr. Bereits im Alter von 3 Jahren zeigte er schon verschiedene vokale und motorische Tics und obwohl die Symptomatik auf ein Tourette-Syndrom hinwies und wir viele Mediziner aufsuchten, dauerte es bis zur Diagnosestellung einige Jahre, die mit vielen, verzweifelten Fragen danach verbunden waren, wie wir unserem Sohn helfen können.

Letztendlich habe ich mit Hilfe der TGD Unterstützung bekommen und einen Arzt gefunden. Von diesem Moment an waren wir als Eltern erleichtert, unseren Sohn jetzt besser unterstützen zu können.

In all den Jahren habe ich mich intensiv mit dem Tourette-Syndrom und dessen Komorbiditäten beschäftigt und auseinandergesetzt.

Wir sind seit Jahren Mitglied in der TGD und haben auch schon persönliche Kontakte zu anderen Betroffenen und Angehörigen in Deutschland gesucht und neue, wertvolle Freundschaften mit wunderbaren Menschen geschlossen.

Ich lese und schreibe auch seit Jahren in den Tourette-Foren auf [www.tourette-forum.de](http://www.tourette-forum.de) und habe dort viele gute Ratschläge und Unterstützung bekommen.

All diese Erfahrungen haben mich motiviert, eine Initiativ- und Selbsthilfegruppe, die den Namen Tourette-Syndrom Initiativ- und Selbsthilfegruppe Rheinland kurz T.I.R. erhält, zu gründen. Ich halte es für sehr wichtig, dass sich Betroffene, Angehörige, Geschwisterkinder und Interessierte regelmäßig in einer herzlichen und vertrauensvollen Atmosphäre kennenlernen, austauschen, unterstützen und informieren können.

Unabhängig von einer reinen Selbsthilfegruppe möchten wir uns in der Öffentlichkeitsarbeit, Inklusion, und aktiven Teilnahme an geeigneten Veranstaltungen engagieren.

Sei es Information unserer Gesellschaft über das Tourette-Syndrom, aktives Einbringen in Themen wie Schule, Ausbildung, Schwerbehinderung und Pflege oder die Zusammenarbeit und Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen, Institutionen, Schulen, Medizinern und Ämtern.

Im Januar 2015 starten wir in einem geeigneten Raum in Linnich unser erstes Treffen in, wobei dieser uns von der evangelischen Kirche kostenlos zur Verfügung gestellt wird. Herzlichen Dank an dieser Stelle an den Kirchenvorstand. Wir werden uns in einem Rhythmus von jeweils 8 Wochen treffen. In der nächsten Zeit werde ich ich mit

## KONTAKT

Tourette-Syndrom Initiativ- und Selbsthilfegruppe Rheinland T.I.R.

### E-Mail & Internet

[shg-rheinland@tourette-gesellschaft.de](mailto:shg-rheinland@tourette-gesellschaft.de)

Unterstützung von Freunden eine Homepage erstellen, auf der weitere Informationen folgen werden.

Herzlichen Dank an dieser Stelle an die TGD, die T.I.M., Freunde und das Forum von Hermann Krämer für ihre Unterstützung und großes Engagement.

Ich freue mich auf den Start unserer Initiativ- und Selbsthilfegruppe T.I.R. und über viele neue Mitglieder aus unserer Region.

Auf geht's unter dem Motto: Einfach nur Mensch.



# Neugründung einer SHG in der Pfalz

von Torsten Wollersen



Hat viel mehr zu bieten als Burgen, atemberaubende Landschaften und guten Wein: die Pfalz.

Mein Name ist Torsten Wollersen, bin 48 Jahre alt, verheiratet und wohne mit meiner Frau und meinem Stiefsohn (14) in Landau in der Pfalz.

Mein Stiefsohn ist vor ein paar Jahren am Tourette-Syndrom erkrankt. Die Diagnose wurde in seinem 6. Lebensjahr gestellt. Seitdem bin ich bei jedem Gespräch mit Fachärzten, Psychologen, Psychiatern und Krankenhäusern dabei. Ich behandle ihn sowieso so, als wäre er mein eigenes Kind (zu seinem leiblichen Vater hat der Junge seit seinem 3. Lebensjahr keinerlei Kontakt mehr). Zusätzlich habe ich mir Fachliteratur bestellt, ging zu Vorträgen und bin in Verbindung

mit den Fachärzten vom hiesigen Pfalzkrankenhaus für Neurologie & Psychiatrie in Klingenmünster. Irgendwann war die Idee gereift, eine SHG zu gründen, um mit anderen Betroffenen in Verbindung zu kommen und gemeinsam weiter zu lernen, sich mit der Krankheit zu arrangieren.

Mir fielen SHG's schon immer positiv auf und ich fand es gut, wie sie sich einsetzten. Bei meinen Recherchen fiel mir aber auch auf, dass es für die Krankheitsbilder des Tourette-Syndroms & Tic-Störungen in unserem Wohnbereich noch keine SHG gab. Ich informierte mich z. B. bei der KISS Pfalz und redete mit einem, mir auch privat

## KONTAKT

[shg-pfalz@tourette-gesellschaft.de](mailto:shg-pfalz@tourette-gesellschaft.de)

vertrautem, Arzt, welcher auch die letzten Zweifel ausräumte. So entschloss ich mich am 22.10.14 unsere Selbsthilfegruppe „Ein Tic anders“ zu gründen. Der Gruppenname fiel mir spontan ein und ich fand ihn passend. Erst im Nachhinein stellte ich fest, dass es unter anderem bereits einen Film gab, der den Titel „Ein Tick anders“ trägt. Da ich in der Namensbezeichnung unserer Gruppe „Tic“ nur mit c und nicht mit ck schreibe, sollte es da auch keine Konflikte geben.



# 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 Oktober 2014). Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind hier nur E-Mail-Adressen angegeben.

SELBSTHILFEGRUPPE	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
<b>SHG Sachsen</b>	Arndt Ackermann	shg-sachsen@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Rostock</b>	Christin Thurow, René Tober	shg-rostock@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Berlin</b>	Christiane Kant	shg-berlin@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Hamburg</b>	Daniel Weber	shg-hamburg@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Soltau</b>	Gabi Richter	shg-soltau@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Dortmund</b> (für Erwachsene)	Günther Neitzke	shg-dortmund@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Ruhrgebiet</b>	Andreas Bödeker	shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Duisburg</b>	Lars Scheimann	shg-duisburg@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Leipzig</b>	Lars Gruschka	shg-leipzig@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Mannheim</b>	Herr Vettermann	shg-mannheim@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Trier</b>		shg-trier@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Saarland</b>	Gabriele Braun	shg-saarland@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Region Stuttgart</b>	Jean-Marc Lorber	shg-stuttgart@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Pfalz</b>	Herr Wollersen	shg-pfalz@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Region Ulm / Augsburg</b>	Anni Hörmann	shg-ulm@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Würzburg</b>	Herr Schmitt	shg-wuerzburg@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Mittelfranken</b>	Frau Singer de Ortega	shg-erlangen@tourette-gesellschaft.de
<b>SHG Thüringen</b>	Frau Heidemann	shg-thueringen@tourette-gesellschaft.de

Zusätzlich zu den Selbsthilfegruppen haben sich in verschiedenen Städten bzw. Regionen Deutschlands Ansprechpartner/innen bereit erklärt, Tourette-Betroffenen

und ihren Angehörigen so weit wie möglich Hilfestellung und Erfahrungen anzubieten. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter [www.tourette-gesellschaft.de](http://www.tourette-gesellschaft.de).

STADT/REGION	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
<b>Halle (Sachsen-Anhalt)</b>	Eileen Thümler	ansprechpartner-sachsen@tourette-gesellschaft.de
<b>Rendsburg</b>	Heidi Ohlsen	ansprechpartner-rendsborg@tourette-gesellschaft.de
<b>Flensburg</b>	Heide Sallach	ansprechpartner-flensburg@tourette-gesellschaft.de
<b>Kreis Hameln / Bad Pyrmont</b>	Adolf Engleder	ansprechpartner-hamelnd@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Hannover</b>	Herr Josopait	ansprechpartner-hannover@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Wolfsburg</b>	Monika Paul	ansprechpartner-wolfsburg@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Osnabrück</b>	Berthold Grave	ansprechpartner-osnabrueck@tourette-gesellschaft.de
<b>Kreis Aachen</b>	Michaela Flecken	ansprechpartner-aachen@tourette-gesellschaft.de
<b>Kreis Göttingen</b>	Herr Stieg	ansprechpartner-goettingen@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Speyer</b>	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Frankfurt / Main</b>	Waltraud Holzmann	ansprechpartner-frankfurt@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Kaiserslautern</b>	Christine Hays	ansprechpartner-kaiserslautern@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Mannheim</b>	Elisabeth Roßwag	ansprechpartner-mannheim@tourette-gesellschaft.de
<b>Crailsheim / Schwäbisch Hall</b>	Ursula Hoffleit-Meitner	ansprechpartner-crailsheim@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Nürnberg</b>	Eva Prenzel	ansprechpartner-nuernberg@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Regensburg</b>	KISS Regensburg	ansprechpartner-regensburg@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Erfurt</b>	Colette Kalensee	ansprechpartner-erfurt@tourette-gesellschaft.de
<b>Region Münster</b>	Sabine Bodeck	ansprechpartner-muenster@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.  
Die Abbuchung erfolgt unter Erwähnung unserer Gläubiger-ID  
DE54 1130 0001 1944 25

Ihre Mandatsreferenz teilen wir Ihnen in einem separaten Schreiben mit.  
Den Lastschrifteinzug kann ich jederzeit widerrufen.

- Abbuchungserlaubnis für eine einmalige Spende  
von: \_\_\_\_\_,- Euro

- Erbitte Zuwendungsbescheid.

\_\_\_\_\_  
Geldinstitut

\_\_\_\_\_  
IBAN

\_\_\_\_\_  
BIC

\_\_\_\_\_  
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.

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

Messe Berlin GmbH (13), Melanie Bödeker (3–7, 15, 16, 17, 21), Lutz Friedrichsen (12, 23), Hermann Krämer (14, 19), Lucie M. (9, 10), Sabine Röhl (12), René Schläfer / CC-BY / flickr.com (25), Maria Singer de Ortega (22), Shutterstock (7)

# Buchempfehlung: Tourette-Syndrom und andere Tic-Krankheiten

Vollständig aktualisiert: Beratung, Betreuung und Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit Tic-Erkrankungen.

Die diagnostische Einordnung und Abgrenzung von Tic-Erkrankungen ebenso wie die Beurteilung der unterschiedlichen Behandlungsoptionen sind ohne spezifisches Wissen nicht möglich.

Die Neuauflage des Standardwerkes vermittelt umfassend den

aktuellen Kenntnisstand aus Wissenschaft und Praxis zu Diagnose, Differenzialdiagnose und Therapie des Tourette-Syndroms und anderer Tic-Erkrankungen.

Besondere Beachtung wird der Behandlung von Tic-Störungen geschenkt. Dabei werden auch Therapiestrategien für therapieresistente Patienten sowie für Patienten mit zahlreichen Komorbiditäten aufgezeigt, die beispielsweise einer Kombinationsbehandlung von Tic, Zwang und ADHS bedürfen.

Praktische Fragen wie das Thema Führerschein oder Versicherungen, die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder mögliche Einschränkungen bei beruflichen Tätigkeiten runden das Buch ab und lassen es zu einem wertvollen Leitfaden in der Beratung, Betreuung und Behandlung von Kindern und erwachsenen Patienten mit Tic-Erkrankungen bzw. deren Eltern und Angehörigen werden.

Kirsten Müller-Vahl verfügt über viel Erfahrung in der Beratung und Behandlung von mehr als 1.000 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Tic-Erkrankungen.

## DAS BUCH

ISBN: 978-3-95466-099-5

Preis: 44,95 Euro

## Zielgruppen

Psychiater; Kinder- und Jugendpsychiater; Psychotherapeuten, Neurologen; Nervenärzte, Pädiater; Allgemeinmediziner, Pädagogen und Sozialarbeiter; Lehrer; Einrichtungen der Jugendhilfe; Angehörige; Betroffene

Als Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie kann sie zudem Praxisinweise geben, die eine Abgrenzung gegenüber anderen Bewegungsstörungen und psychischen Erkrankungen erlauben.

- ▶ Neuauflage auf dem aktuellen Stand des Wissens
- ▶ praktischer Leitfaden in der Beratung, Betreuung und Behandlung von Patienten mit Tic-Erkrankungen
- ▶ neueste Erkenntnisse zur Therapie, wie z. B. „Habit reversal Training“ und „Tiefe Hirnstimulation“ sowie Tic-Unterdrückung und Rebound, vielversprechende neue Studienergebnisse aus der Bildgebung.

Kirsten Müller-Vahl

## Tourette-Syndrom und andere Tic-Erkrankungen

im Kindes- und  
Erwachsenenalter

2., erweiterte  
und aktualisierte Auflage

 Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft