Tourette aktuell

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

Nr. 20

Tourette & seine Menschen

Tourette und Komorbiditäten
Tourette und Cannabis
TGD erfüllt Herzenswünsche
TGD unterwegs
Tics & Musik
Selbsthilfegruppen

www.tourette-gesellschaft.de

INHALT

Titelbild: Montage aus #TSelfies vom 2. Europäischen Tourette-Tag und einem gemeinfreien Bild

3 *Editorial*

Bericht vom Vorstand

4 *Nachrufe auf Frau Prof. Dr. Andrea Ludolph*
5 *Erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit vor großem Publikum*

Erfahrungsberichte

6 *Tourette und Angst*
9 *Mein Bruder hat Tourette … na und?*
10 *„Wie mein Tourette-Syndrom nicht allein bleiben konnte" – Tourette und Zwänge*

Thema: Tourette & Cannabis

11 *Kostenübernahme von Dronabinol/Sativex durch die Krankenkasse*
13 *Cannabis – ein Erfahrungsbericht*

Tourette erfüllt Herzenswünsche

14 *Lucas und der BVB 09*

Forschung

15 *Musik und Tics: Wirkung von Musik auf Patienten mit Tourette-Syndrom*
16 *Der Drang zu ticcen*
18 *Exposure with Response Prevention Training*
19 *Habit Reversal Training*
20 *Können Tics mittels internetbasierter Verhaltenstherapie erfolgreich behandelt werden?*
21 *Teilnehmer für Fragebogenstudie gesucht*

Tourette unterwegs

22 *Treffen der SHG-Leiter zum Workshop der TGD e. V. am 24. April 2015*
23 *Workshop Neurodiversität in Wittenberge am 18.–20. April 2015*
24 *Erster Weltkongress zu Tics und Tourette-Syndrom in London*
25 *Die TGD unterwegs – ein Bericht*

Story

28 *Nicht alles, was zuckt, ist Tourette: Das Lübecker Theater Combinale zeigte „Das Theater der infamen Menschen"*

Selbsthilfegruppen

29 *SHG Tourette & Tics Aschaffenburg*
30 *Übersicht der Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner*
32 *Übersicht der Tourette-Ambulanzen in der BRD*

EDITORIAL

Liebe Mitglieder, Betroffene, Angehörige und interessierte Leser,

in Ihren Händen halten Sie die diesjährige Ausgabe der Mitgliederzeitschrift „Tourette aktuell".

Wie jedes Jahr widmen wir uns auch dieses Mal wieder vielen verschiedenen Themen rund um das Tourette-Syndrom.

Wir widmen unter anderem dem Bereich Komorbiditäten einen Platz, in dem über Ängste und Zwänge berichtet wird. Möglicherweise finden unsere von Tourette betroffenen Leser die eine oder andere Parallele zu ihrem eigenen Alltag und können vielleicht durch die Gewissheit, nicht allein zu sein, eine Bewältigungsstrategie entwickeln.

Auch in dieser Ausgabe bekommt der wissenschaftliche Bereich wieder seinen festen Platz. Hier bekommen Sie Informationen über Behandlungsansätze und geplante und laufende Studien. Außerdem erhalten Sie Kontaktdaten zu Tourette-Ambulanzen und deren Sprechstunden. Für den persönlichen Austausch bieten wir Ihnen die Kontakte zu Selbsthilfegruppen und -initiativen.

Ein Thema, das seit einigen Monaten und Jahren immer mehr Gegenstand der öffentlichen Diskussion wird, ist die Methode, die Tics mit Cannabis zu behandeln. Es hat sich herausgestellt, dass die Tics bei vielen Betroffenen durch Konsum von Cannabis stark abnehmen und so die Lebensqualität deutlich erhöht wird. Auch zu diesem Thema gibt es einen Erfahrungsbericht eines von Tourette betroffenen Konsumenten. Außerdem finden Sie in dem Bereich wichtige Informationen und Hilfestellungen zu rechtlichen Belangen und zur Antragsstellung auf Genehmigung zur Nutzung von Cannabis.

Zu erwähnen ist auch, dass oft nicht nur die Betroffenen unter dem TS leiden, sondern auch deren Angehörigen. Einen Bericht über den Umgang zwischen einem Touretter und dessen nicht betroffenem Bruder finden Sie ebenfalls in diesem Heft.

Auch in der Tourette-Gesellschaft hat sich einiges getan. Seit letztem Herbst gibt es einen neu zusammengesetzten Vorstand, da Lutz Friedrichsen nicht wieder für das Amt des Vorsitzenden kandidierte. Unsere ehemalige Kassenwartin Michele Dunlap wurde zur neuen Vorsitzenden gewählt. Melanie Bödeker bleibt zweite Vorsitzende und das Amt des Kassenwartes wird jetzt von Christian Josopait bekleidet.

In der Rubrik „Tourette unterwegs" berichten wir über Veranstaltungen, die von der TGD zwecks Öffentlichkeitsarbeit besucht wurden oder selbst veranstaltet wurden (wie zum Beispiel ein Workshop für Selbsthilfegruppenleiter).

Daniel Weber (Chefredakteur)

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß bei der Lektüre.

Ihr Daniel Weber

In Gedenken an Prof. Dr. Andrea Gerda Ludolph

* 9.12.1962 † 23.9.2015

Am Abend des 24.9.2015 erreichte uns die unfassbare Nachricht vom Tode von Frau Professorin Dr. Andrea Ludolph.

Frau Prof. Dr. Ludolph war langjähriges und sehr aktives Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e. V. Mit ihrem ausgeprägtem Fachwissen, ihren exzellenten Kontakten zu nationalen und internationalen Fachkollegen sowie ihrem kontinuierlichen Engagement hat sie unsere Vereinsarbeit unterstützt, geprägt und bereichert.

Ihre offene, natürliche und sehr sympathische Art ließ sie schnell und nachhaltig das Vertrauen von Menschen gewinnen, insbesondere der ihr anvertrauten Tourette-Betroffenen. Ihre Lebensfreude, positive Ausstrahlung und insbesondere ihre Herzlichkeit werden uns stets in Erinnerung bleiben.

Zu ihren Ehren wird die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e. V. den Andrea-Ludolph-Gedächtnispreis ins Leben rufen. Nähere Informationen dazu werden im nächsten Rundbrief kommuniziert.

Frau Prof. Dr. Ludolph wird eine große Lücke hinterlassen. Unser tiefes Mitgefühl gilt Ihren Angehörigen.

DER VORSTAND
der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Kollegen, Freunde und Patienten trauern um Frau Professorin Andrea Ludolph. Sie und mit ihr alle Verwandten, Freunde und Bekannten hatten gehofft, dass sie eine zwei Jahre zuvor eingetretene bösartige Erkrankung überwunden habe. Leider wurden wir nun eines anderen belehrt: Frau Ludolph verstarb nur wenige Wochen nach Auftreten eines Rezidivs am 23. September 2015 im Alter von nur 52 Jahren.

Mit ihr verlieren wir nicht nur in Deutschland, sondern auch in Europa, eine herausragende Ärztin und Forscherin, die sich stets als Kinder- und Jugendpsychiaterin in besonderem Maße für ihre kleinen und größeren Patienten eingesetzt hat. Ihr vorrangiges und besonderes Interesse galt dem Tourette-Syndrom. An der Universitätsklinik Ulm baute sie hierzu eine große Spezialambulanz auf. Sie war nicht nur als Ärztin stets um das Wohl ihrer Patienten bemüht, sondern auch als Wissenschaftlerin in besonderer Weise aktiv. Darüber hinaus engagierte sie sich seit Jahren in Deutschland im wissenschaftlichen Beirat in der Tourette-Gesellschaft und in Europa in der Europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms ESSTS. Sie war als Koordinatorin und Wissenschaftlerin in führender Position aktiv beteiligt in zahlreichen nationalen und internationalen Forschergruppen. Dabei war ihr die Ausbildung von Studenten und Nachwuchswissenschaftlern stets ein besonderes Anliegen.

Die große Betroffenheit und Anteilnahme in den letzten Wochen hat deutlich gemacht, dass wir aber zu allererst einen sehr liebenswerten Menschen und eine Freundin verloren haben. Sie wird uns fehlen und hinterlässt eine große Lücke. Unsere Gedanken sind in diesen Tagen bei ihrer Familie: Frau Ludolph hinterlässt einen Mann und vier erwachsene Kinder.

Wir werden ihrer gedenken und sind sehr traurig. Sie wird uns immer fehlen.

PROF. DR. KIRSTEN MÜLLER-VAHL
im Namen des wissenschaftlichen Beirats der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit vor großem Publikum

von Michele Dunlap

Interessiertes Publikum bei den Informationsveranstaltungen zum Tourette-Syndrom

Mit Hilfe von Projektfördermitteln der Barmer GEK in Höhe von 1.620 Euro konnte die TGD e. V. in den letzten beiden Monaten zwei große Informationsveranstaltungen zum Tourette-Syndrom insbesondere für Lehrer, Betreuer, Erzieher, Eltern, Therapeuten, Kinderärzte sowie Schulämter, Jugendämter und schulpsychologische Beratungszentren anbieten und erfolgreich umsetzen.

Am 24. September fand im Vivantes Klinikum in Berlin-Friedrichshain die erste Veranstaltung statt, die zweite folgte kaum vier Wochen später am 23. Oktober in der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München mit jeweils ca. 90 Teilnehmern. Für beide Termine konnten Fachmediziner der jeweiligen Tourette-Ambulanzen gewonnen werden, die zunächst das Publikum verständlich und gezielt über Symptome, Komorbiditäten und aktuelle Therapiemöglichkeiten zum Tourette-Syndrom informierten. Im Anschluss folgte ein sehr anschaulicher und kurzweiliger Selbstbericht eines Tourette-Betroffenen, den Abschluss bildete die Kurzvorstellung der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e. V. nebst gezielten Informationen zum Nachteilsausgleich sowie der Eingliederungshilfe.

Insgesamt kann ein sehr positives Resümee gezogen werden – die Vielzahl der gestellten Fragen sowie der angeregte Austausch während der Pause sind ein klares Indiz für den Erfolg der Veranstaltung, aber auch ein positives Votum für die Fortführung dieser Art der Öffentlichkeitsarbeit. Eine weitere Veranstaltung wird in den kommenden Monaten mit dem verbleibenden Projektfördergeld der Barmer GEK realisiert. Unter www.tourette-gesellschaft.de/aktuelles erfahren Sie mehr.

Wir danken den Sponsoren und Referenten sowie den jeweiligen Kliniken recht herzlich für ihre freundliche Unterstützung sowie hilfreiche Zusammenarbeit bei dieser für die TGD e. V. sehr wichtigen Arbeit. ■

BARMER GEK

Tourette und Angst

von Gabi Richter

Drei Brüder, die Hand in Hand durchs Leben ziehen

„Seht doch alle her: Bücke Oma ist wieder da, sie lebt ja wieder! Sie ist wie Jesus von den Toten auferstanden, jaaaaaaaa, ich kann sie seeehen!“, schrie Papa begeistert, als er 1982 an einer manisch depressiven Stoffwechselstörung im Gehirn erkrankte, die ihn in den Wahnsinn treiben sollte. Um sich zu beruhigen, griff er abends oft zur Flasche, trank sein Bier in Mengen. In den Achtzigerjahren unseres letzten Jahrhunderts bedeutete Papas unberechenbare, nicht aufzuhaltende, mal rasend tobsüchtige, fünf Minuten später himmelhochjauchzend und eine halbe Stunde darauf zu Tode betrübte seelische Verfassung eine ganz große familiäre Katastrophe, die meine ganze Familie in Angst, Entsetzen und grenzenlose Ohnmacht versetzte.

Von Anfang an war ich ein schüchternes, ängstliches Kind. Ich wollte immer artig und gehorsam sein, um meinen Vater ja nicht zu verärgern oder ihn grundlos aufzuregen, denn dann hätte meine Mutter wieder Krach mit ihm bekommen. Meine eigene, damals noch total unbekannte Tourette-Erkrankung lehrte mich bald, dass ich mich nicht unauffällig und ruhig verhalten kann. Meine Mutter hatte gedacht, dass ich mich mit Absicht so gestört benehmen würde, um ihr noch mehr Ärger einzuhandeln.

Als mein Vater durchdrehte, war ich fast acht Jahre alt. Ich konnte meine einst schöne, heile, sichere Welt um mich herum nicht mehr verstehen. Jeden Abend versteckte ich mich unter meinem Schreibtisch, alle Kleidungsstücke über die Lehne des Bürostuhls gehängt. Wenn ich meinen Stuhl ganz dicht an den Schreibtisch heranzog, konnte mich niemand mehr sehen. In diesem geheimen Versteck fühlte ich mich ein bisschen sicherer.

Unten im Wohnzimmer ließ Papa die Wände beben. Bei jedem lauten Schrei, der von ihm durchs Haus dröhnte, hielt ich mir schnell meine Ohren zu, zählte bis sieben und warf siebenmal hintereinander ruckartig meinen Kopf zur linken Seite. Schreckliche Angst um uns alle packte mich.

„Am liebsten würde ich mit der Mutter gegen den nächsten Baum fahren!“, brüllte Papa unten, und oben, unter meinem Schreibtisch, trat die Geburtsstunde meiner ersten Panikattacken, Zwänge und Tics ein.

Immer wieder sonntags treffe ich mich mit meinen Freunden in der urigen Stammkneipe „My Lordy“ am Geordine-Brechdt-Platz. Beim gemütlichen „Skip-Bo“-Kartenspiel und einem Glas Wein wird über Gott, die Welt und das abendliche Fernsehprogramm geredet. An diesem einen Sonntag sollte das Fernsehprogramm vom vorigen Abend aber eine gigantische Panikattacke bei mir auslösen.

Mein Verlobter Andreas erzählte uns, dass er eine Sendung mit einem Hypnotiseur gesehen hatte, der sein ganzes Publikum in Trance versetzen konnte. Alle Leute machten gleichzeitig alles, was dieser Hypnotiseur von ihnen verlangte, bis er sie wieder aus ihrer Trance zurück in die Realität geholt hatte.

Eiskalt spürte ich wie Angst meinen Nacken hinauf kribbelte und jedes einzelne Härchen steif abstehen ließ.

„Wie bitte?“, schrie ich in unsere Karten spielende Zockerrunde hinein. Jeder sah mich erschrocken an. „Dann kann ja praktisch jeder Hans und Franz, der eine Hypnosetechnik ausführen kann und darf, jeden Menschen mit Gehirnwäsche manipulieren! Das ist Missbrauch, Kopp ab für so einen Typen!“, schimpfte ich lautstark. Zum Glück kennen unsere Freunde mich und meine Ängste davor, dass ich eines Tages durch irgendwas oder durch irgendwen die Kontrolle über mich verlieren könnte. Keiner sprach mehr von dieser Sendung, alle konzentrierten sich wieder aufs Kartenspiel.

„Verfluchte Hypnotiseure!“, dachte ich im Stillen. Diese Geschichte rief bei mir alte Erinnerungen an den Heilpraktiker meiner Eltern, Eduard Piedler, wach. 1985, Papa war in einer Psychiatrie medikamentös eingestellt worden und am genesen, sollte dieser Heilpraktiker Herr Piedler mich gegen meinen Willen mit Handauflegen und Fernhypnose von meiner namenlosen, als verrückt abgestempelten Tourette-Krankheit heilen. Dabei hatte Herr Piedler unbeabsichtigt meine Grenzen maßlos überschritten. Ich bekam einen derben Hass auf ihn. Es hatte mir ja bereits den Rest gegeben, dass mein Vater sich im Wahn für Jesus gehalten hatte und uns alle mit Handauflegen von unseren Krankheiten und Boshaftigkeiten heilen wollte. „Wiiirke ich

endlich heilend auf euch?“ höre ich ihn noch heute mit hochrotem Kopf und irrem Blick schreien.

„Mist!“, rief ich plötzlich, griff mir an die Stirn, warf mein Kartenblatt aus der Hand und hätte beinahe Sylvias Bierglas verschüttet. Von einer Sekunde auf die andere fing sich die ganze Welt um mich herum an zu drehen. Mir wurde extrem schwindlig. Die vielen Male, in denen ich mich vom Kopf bis zum Fuß von hundert Fachärzten untersuchen lassen hatte, konnte ich nicht mehr zählen. Schwindel ohne organische Ursachen, ausgelöst durch Angst, welche ihre bedrohlichen Schatten über mich warf.

Nachdem meine Schwindelpanikattacke langsam abgeklungen war, fühlte ich mich für den ganzen restlichen Abend körperlich im Eimer.

Angst als ständiger Begleiter

Im Jahr 1998 zogen meine Eltern aus unserer Stadt weg. Mit einem ländlichen Altersruhesitz hatten sie sich ihren lange ersehnten Traum erfüllt. Sie hinterließen mir mein Elternhaus in Hamburg. Viele leere Zimmer gähnten mir entgegen und sogar die Ratten in unseren alten staubigen Pferdestallungen schienen sich mit mir vor Einbruch jeder dunklen Nacht zu fürchten. Meine Eltern vermisste ich sehr.

Am allerschlimmsten aber wurde mein Gemütszustand in diesem mir so vertrauten Haus. In jeder Zimmerecke lauerten die Dämonen aus unserer scheinbar längst vergessenen Vergangenheit auf mich und quälten mich mit unheimlichen Fetzen von Erinnerungen. Dann kam der Abend, an dem ich sie fand: Eine von meiner Mutter traurig vergessene, über zwanzig Jahre alte Kassette im alten Wandschrank! Neugierig legte ich sie in meine Stereoanlage hinein. Was ich dann hörte, schnürte mir die Luft zum Atmen regelrecht ab. Rasend vor Zorn hatte mein Vater für seinen Vater, Opa Ludwig, auf diese Kassette geschrien, was er von ihm, dem elenden Familientyrannen hielt. Stählern drückte es mir die Luft ab, ich fühlte mich so wie sich der eiserne Heinrich im Märchen von den Gebrüdern Grimm gefühlt haben muss, als sich drei eiserne Ringe um sein Herz legten. Heulend lief ich auf unsere Veranda, setzte mich auf die kalten Steinplatten und versuchte ruhig zu atmen.

„Zum Glück musst du morgen nach Darmstadt, hier wirst du nochmal genauso verrückt werden, wie dein Vater irre geworden ist.“, dachte ich. Vorfreude auf das Autorenseminar in Darmstadt wurde von meiner Panikattacke mit Atembeklemmungen und hyperventilieren stark gedämmt. Eines aber schwor ich mir: Nach meiner Reise nach Darmstadt würde ich zum letzten Mal in mein Elternhaus zurückkehren, um schleunigst meine sieben Sachen zu packen. Flucht vor meiner Vergangenheit geplant und umgesetzt. Eine Woche später wohnte ich bei meinem Freund in Wedel und kehrte meinem Elternhaus für immer den Rücken.

Viele Ängste vor schrecklichen Katastrophen – wie durch tragische Verkehrsunfälle geliebte Menschen zu verlieren, durch Einbrecher, Raub, Mord und Totschlag oder fürchterliche Krankheiten (zum Beispiel Krebs, HIV) oder an einem Schlaganfall sterben zu können, nahmen in meinen Gedanken überhand, als ich mich von meinem arbeitssüchtigen Freund aus Wedel trennte, der niemals Zeit für unsere Beziehung übrig gehabt hatte.

Mittlerweile besaß ich meine eigene Wohnung und in dieser Wohnung hätte ich mich eigentlich sicher fühlen müssen. Doch das Wörtchen „eigentlich“ bestand aus riesigen dunkelroten Lettern. Wenn ich alleine war, konnte ich nie an etwas Positives denken. Meine Gedankenspiralen fingen an ►

Kettenkarussell zu fahren. Sie entwickelten ein Eigenleben aus Angst vor schrecklichen Katastrophen, die niemals passierten und mit hoher Wahrscheinlichkeit nie eintreffen werden. Fluchtalpträume aus meinem Elternhaus, durch unsere ganze Einkaufspassage, brachten mich fast um den Verstand, denn 1983 musste ich wirklich vor Papas Krankheit zu meiner Großmutter flüchten. Meine Mutter hatte mich damals dazu gedrängt. Angst um unser Leben gehörte zu ihrem Alltag.

Bald traute ich mich nicht mehr meine Wohnung zu verlassen. Zu groß wurde meine Angst davor, dass ich beim Einkaufen im ALDI-Markt plötzlich in Ohnmacht oder gar tot umfallen könnte und mich alle Leute entsetzt anstarren würden. Alle anstehenden Einkäufe, Behördengänge und Erledigungen musste mein neuer Partner für mich machen. Drei geschlagene Jahre lang saß ich in meinem Wedeler Sessel, spielte Playstation oder sah mir Talkshows im Fernsehen an. Tics hatte ich zwischen den Jahren 1996 und 2007 keine gehabt, dafür aber rasende Angstzustände, Zwangsgedanken und Zwangshandlungen mit schweren Depressionen.

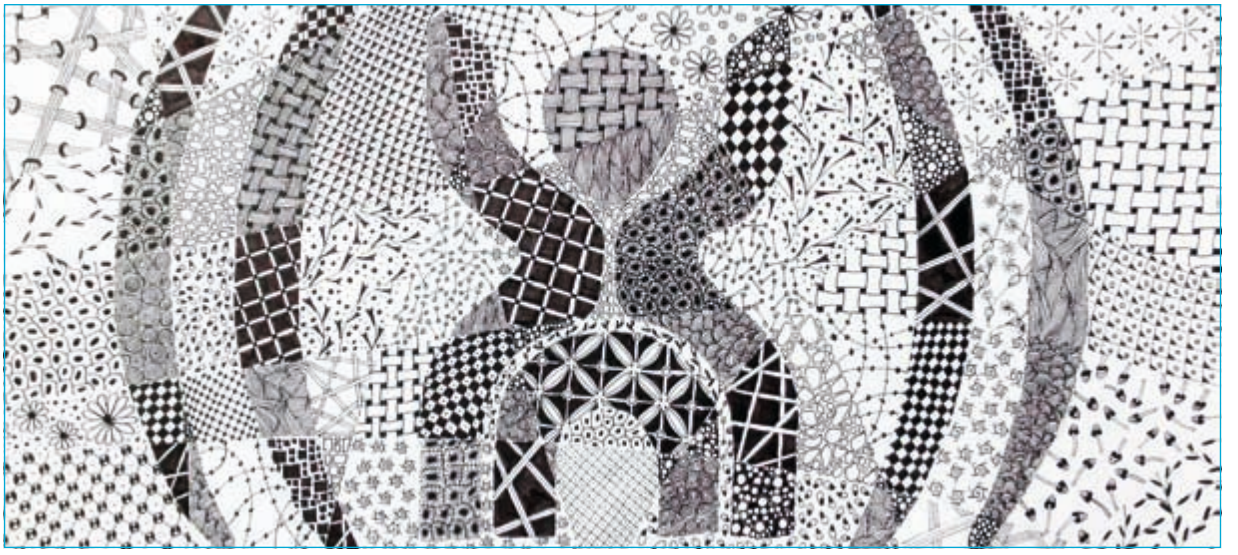
Wenn mein Partner nicht zu Hause war, ließ ich die Haustür weit offen stehen, in der schwachen Hoffnung, dass mich ein Einbrecher finden und mir mein Leben retten könnte, falls ich alleine ohnmächtig zusammenbrechen sollte.

Für mich gab es nur noch zwei Lösungen: Entweder ich nehme mir das Leben oder ich traue mich in die Psychiatrie zu gehen. Natürlich war erstere Lösung richtig bescheuert und überhaupt bin ich für Selbstmord viel zu feige. Ich glaube nämlich daran, dass Selbstmörder ihre Strafe kriegen. Also fasste ich mir ein Herz und nahm meinen letzten noch vorhandenen Mut zusammen, vertraute mein Elend einer guten Freundin an. Sie gab mir sofort die Adresse von ihrer Psychiaterin und Psychotherapeutin.

Frau Dr. Ernest konnte mir viel Mut machen. Ich ging in eine psychiatrische Tagesklinik, in der ich endlich einen angemessenen Umgang mit Posttraumatischer Belastungsstörung, generalisierter Angststörung und Panikattacken lernen durfte und ließ mich viermal ins Uniklinikum Hamburg Eppendorf auf die Verhaltenstherapie Station des berühmten Prof. Iver Hand einweisen. 2004 bekam ich endlich die richtige Diagnose: Tourette-Syndrom!

Meine Stationsärztin wurde hellhörig, als ich ihr von meinen merkwürdigen Zuckungen erzählte, die mich durch meine ganze Kindheit und Jugendzeit begleitet hatten.

Durch meine vielen Erfahrungen mit meiner Posttraumatischen Belastungsstörung und die ganze komplexe Tourette-Erkrankung kann ich heutzutage von mir behaupten, dass meine Ängste, Zwänge und Tics drei Brüder sind, die einen realistischen Sinn ergeben und welche wie der Wahnsinn und das Genie Hand in Hand durchs Leben ziehen.



Zeichnung von Anne Meier

Mein Bruder hat Tourette … na und?

von Benjamin Weber

Zusammenhalt und Toleranz

In der Tourette Aktuell Nr. 18 hat meine Schwester bereits einen Erfahrungbericht zum Thema „Angehöriger eines Tourettebetroffenen“ geschrieben. Ich möchte dies in diesem Beitrag nun auch tun.

Mein Name ist Benjamin Weber und mein Bruder hat das Tourette-Syndrom. Ich bin das jüngste von vier Geschwisterkindern, mein Bruder das älteste und zwischen uns liegen knapp 14 Jahre. Man kann sagen, dass mein Bruder und ich schon immer ein sehr enges Verhältnis hatten. Er ist für mich nicht nur ein Bruder, sondern auch ein sehr guter Freund.

Ich bin leider nicht mit ihm direkt aufgewachsen, da er schon mit 16 Jahren in eine Jugendwohnung zog. Dies war für uns jedoch nie ein Grund distanziert miteinander umzugehen. Wir haben uns regelmäßig getroffen und tun dies auch immer noch.

Dass mein Bruder das Tourette-Syndrom hat, spielt für mich eigentlich nur eine untergeordnete Rolle. Ich kenne ihn ja nicht anders, und es ist, glaube ich, auch dem Tourette zu „verdanken“, dass ich ein toleranter Mensch geworden bin. Anfeindungen jeglicher Art gegen „schwächere“ Menschen sind mir zuwider. Ich habe das Gefühl, dass ich einen eingebauten Schalter im Gehirn habe. So merkwürdig sich das anhört, aber sobald zum Beispiel mein Bruder von irgendwelchen Menschen wegen seiner Krankheit angefeindet wird, macht es in meinem Kopf einmal „Klick“ und ich kann gar nicht anders, als die Leute in irgendeiner Art und Weise zur Rede zu stellen.

Folgendes Beispiel: Ich war an irgendeinem Tag im vergangenen Jahr mit meinem Bruder in einem Supermarkt einkaufen. Ich weiß natürlich, dass es für ihn eine besondere Stresssituation darstellt und seine Tics dementsprechend öfter vorkommen und auch lauter sind. Nun war es so, dass wir beide in diesem Supermarkt waren und ich gerade etwas abseits von ihm stand, sodass ich in diesem Moment auch zuerst nicht mitbekam, was passiert war. Es war nämlich so, dass ein älteres Ehepaar um die Ecke kam und die Tics meines Bruders mitbekommen hatte. Daraufhin hatte die Frau zu ihrem Mann gesagt: „Der ist doch bekloppt.“ Wie schon beschrieben, hatte ich dies zuerst nicht mitbekommen, aber ich sah natürlich das betroffene Gesicht meines Bruders und wusste sofort, ►

dass (leider) schon wieder irgendein Mensch anscheinend nicht die notwendige und selbstverständliche Toleranz aufgebracht hatte. Mein Bruder erzählte mir daraufhin von dem „Kommentar“ der Frau. Dies war der Zeitpunkt, bei dem es „Klick“ machte. Das Ehepaar war natürlich schon weiter gegangen und nun am Kassenbereich des Supermarktes angekommen. Ich ging den beiden hinterher und stellte sie dann zur Rede, dies jedoch in einem angemessenen Ton. Ich glaube, den beiden war das sehr unangenehm und sie haben sich bei mir (!) entschuldigt, anstatt dies bei meinem Bruder zu tun.

Dies war nur ein Beispiel über die Intoleranz einiger Menschen, wobei gesagt werden muss, dass es natürlich auch Menschen gibt, die das genaue Gegenteil sind, die nämlich auf Anhieb merken, wenn eine Person eine Krankheit hat, denn sie schreit ja nicht zum Spaß im Supermarkt.

Ich finde es gut, dass mein Bruder mittlerweile so gut mit seiner Krankheit umgehen kann, dass er einfach dazu steht. Dies sieht man auch daran, dass er sich täglich intensiv mit dem Tourette-Syndrom beschäftigt, zum Beispiel durch seine Tätigkeit als Selbsthilfegruppenleiter in Hamburg. Außerdem spielt er bei Theaterstücken mit oder hält Vorträge, was ich mir als „gesunder“ Mensch nicht zutrauen würde. Er hat sich also ein gesundes Selbstvertrauen aufgebaut, was ihm als Kind und auch als Jugendlicher nicht immer mitgegeben wurde.

Abschließend möchte ich betonen, dass ich sehr stolz auf meinen Bruder bin, und darauf, wie er das alles so meistert, denn ich glaube nicht, dass unsereiner sich vorstellen kann, wie man mit so einer Krankheit umgehen würde.

„Wie mein Tourette-Syndrom nicht alleine bleiben konnte“ – Tourette und Zwänge

von Lutz Friedrichsen

Wenn ich mich richtig erinnere, begleiten mich Zwänge schon so lange, wie ich meine Tourette-Symptomatik habe: seit ungefähr meinem zehnten Lebensjahr. Viele Jahre haben mich meine Zwänge einfach „nur begleitet“. Sie waren zwar merk- und spürbar vorhanden, aber im Alltagsleben habe ich Sie noch beherrschen können (und nicht sie mich).

Meine Zwänge hatten und haben immer damit zu tun, dass ich in meinem Leben möglichst die „Kontrolle“, die „Übersicht“ behalten will, dass „alles komplett“ sein muss und ich „kein Detail vergessen darf“. In früheren Jahren habe ich mir beispielsweise viele Kleidungsstücke oder auch Bücher gekauft. Immer hatte ich das Gefühl, dass ich ein einzelnes Kleidungsstück oder auch ein bestimmtes Buch unbedingt haben muss, und wenn ich dann vor dem Bücherregal oder dem Kleiderschrank stand, überkam mich oft das Gefühl „von einer bestimmten Sache zu viel zu haben“. Auf jeden Fall habe ich viele neuwertige Artikel dann einfach entsorgt und weggeworfen.

Das war ein riesengroßer Drang, weil ich schon das Gefühl hatte, die „Übersicht zu verlieren“ oder „von einer Sache nicht zu viel haben zu dürfen“. Das hat mich im Laufe von Jahren vermutlich einen vierstelligen Betrag gekostet. Gott sei Dank hat sich dieses heute weitestgehend verloren.

Darüber hinaus habe ich mir schon immer „alles“ oder zumindest „vieles“ zwanghaft aufschreiben müssen (auf Notizzettel / in den Kalender pp.). Das führte schon dazu, dass ich in meiner Geldbörse oder in meiner Arbeitstasche bis zu 20 oder gar 30 größere und kleinere Zettel mit mir führte. Ich habe dies auch aus dem Bestreben gemacht, „die Übersicht zu behalten“ und „nichts zu vergessen“.

In meinem Fühlen habe ich mir und meinem Leben damit Struktur und Sicherheit gegeben und es kam weniger Angst auf, ich könnte etwas vergessen haben oder etwas könnte außer Kontrolle geraten.

In den letzten sieben Jahren wurde mein Schreibzwang immer größer. Gerade in meinem Berufsleben war mein Schreibtisch von privaten und dienstlichen Notizen übersät.

Oftmals konnte ich gar nicht mehr unterscheiden, was nun wirklich wichtig war und was nicht.

Kleinigkeiten hatten dann oftmals den gleichen Stellenwert wie Termine und Fristen. In meinem Bestreben, durch vielerlei Notizen die Übersicht zu behalten, habe ich sie in Wirklichkeit dadurch erst recht verloren. Dabei habe ich dann oft Termine und Angelegenheiten vergessen und verstreichen lassen. Natürlich reagierte mein Arbeitgeber auch immer unwilliger darauf.

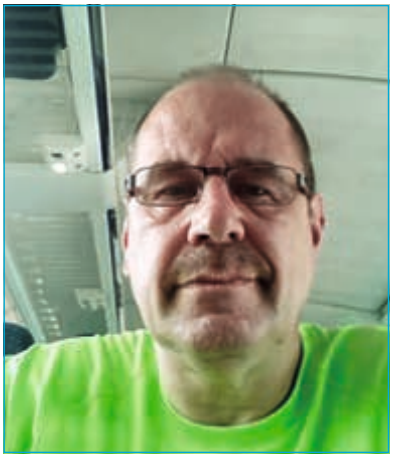
Ich versuchte dann über anderthalb Jahre vergeblich, einen ambulanten Therapieplatz für eine Verhaltenstherapie zu finden. Danach versuchte ich dann nochmals gut ein Jahr lang, bei acht verschiedenen Kliniken einen stationären Therapieplatz zu finden.Vom 17. Februar bis zum 30. April 2015 konnte ich nun in der Universitätsklinik in Marburg eine stationäre Verhaltenstherapie machen. Eine solche Therapie hat ja etwas von einem „Insel-Dasein“. Ich hatte schon größeren Abstand von meinem privaten Umfeld und meinem Berufsleben. Aber auch hier griffen die gleichen Mechanismen. In dem Bemühen, den Tagesablauf in der Klinik zu managen, hatte ich sehr schnell wieder acht bis neun Zettel auf der Innenseite der Kleiderschranktür kleben.

Mit Hilfe der Therapeuten konnte ich diese Zettelwirtschaft erst einmal abbauen und mit (m)einem Vormerkkalender habe ich versucht, notwendige Dinge und Termine erst einmal darin niederzuschreiben. Ich merkte aber, wie ich nach kurzer Zeit auch hier wieder „ausufernde Kommentare und Randbemerkungen“ hinein schrieb.

Die Kunst liegt wohl in der Beschränkung auf ein einzelnes Stichwort; eine Kunst, die ich jedoch bis heute nicht beherrsche.

Vom Verstand wurden mir zwei Dinge in der Zwangstherapie sehr schnell klar:

1. Ein Stichwort als Notiz reicht; ich sollte meinem eigenen Erinnerungsvermögen vertrauen, dass mir „der Rest dazu auch wieder einfällt“.
2. Auch wenn ich mal etwas „vermeintlich Wichtiges“ vergaß, ging die Welt nicht unter. Und wenn es wirklich etwas Lebenswichtiges ist, wird es mir auch wieder einfallen.



Lutz Friedrichsen

Nun, das sagt mir mein Verstand. Mein Gefühl hinkt da immer noch stark hinterher. Klar, die Therapie hat mir schon geholfen, in dem ich mich jetzt längere Zeit auf eine einzelne Sache konzentrieren und sie sogar zu Ende bringen kann.

Der Weg dorthin ist aber nach wie vor (wenn auch nicht mehr in dem Umfang wie früher) „mit Zetteln gepflastert“.

Von den Therapeuten bekam ich die Empfehlung, eine Therapie in ambulanter Form weiter zu betreiben. Einen Therapieplatz suche ich hingegen im Augenblick noch.

Kostenübernahme von Dronabinol / Sativex durch die Krankenkasse

von Melanie Bödeker

Immer wieder wenden sich Betroffene an uns, die einen Ablehnungsbescheid durch die Krankenkassen erhalten haben, wenn es um die Kostenübernahme von cannabishaltigen Medikamenten geht. Leider melden sich die meisten Betroffenen erst bei uns, wenn bereits alle Widerspruchsfristen verstrichen sind. ►

Mit diesem Artikel möchten wir Ihnen eine kleine Hilfestellung bei der Beantragung geben. Gleichzeitig möchten wir aber ausdrücklich darauf hinweisen, dass die unten aufgeführten Tipps keinerlei Garantie für eine Kostenübernahme sind.

Oft lesen wir Anträge, in denen meist nur ein einziger Satz steht (wie z. B. „Bitte um Kostenübernahme“ oder Ähnliches). Dies ist natürlich nicht ausreichend.

Wenn Ihnen Ihr Arzt / Ihre Ärztin ein Rezept für ein cannabishaltiges Medikament ausgestellt hat (wie z. B. Dronabinol oder Sativex), können Sie nicht einfach in die Apotheke gehen und dies einlösen. Zuerst muss ein Antrag bei Ihrer Krankenkasse eingereicht werden. Grundsätzlich gilt, dass Ihnen jeder Arzt dieses Rezept ausstellen darf. In den Antrag sollten Sie alle Medikamente anführen, die Sie bisher gegen Ihr Tourette-Syndrom eingenommen haben. Bitte listen Sie ebenfalls alle Nebenwirkungen auf. Gute Chancen bestehen nur dann, wenn Sie

Ein Antrag kostet viel Zeit

alle gängigen Medikamente über einen längeren Zeitraum eingenommen haben. Hier reicht eine Einnahme von wenigen Wochen nicht aus.

Die Krankenkassen begründen eine Ablehnung oftmals damit, dass das Tourette-Syndrom keine lebensbedrohliche Erkrankung darstellt, was im ersten Moment auch zutreffend ist. Viele Betroffene bekommen allerdings von den verordneten und gängigen Mitteln starke Nebenwirkungen wie z. B. Bluthochdruck oder ähnliches, die jede für sich durchaus Lebensbedrohlich sein könnten. Aus diesem Grund ist die Auflistung aller Nebenwirkungen und deren Ausprägung von enormer Bedeutung.

In den Antrag gehört ebenfalls Ihre derzeitige Lebenssituation. Was machen Sie beruflich? Wie stark ist Ihr soziales Leben durch die Tics eingeschränkt? Als kleines Beispiel: Sollten Sie aufgrund Ihrer Tics nicht berufstätig sein und die Wahrscheinlichkeit besteht, dass durch die Einnahme eines cannabishaltigen Medikamentes Ihre Tics reduziert werden, könnten Sie so vielleicht ins Berufsleben starten oder zurückkehren. Dieser Punkt ist bei der Antragstellung enorm wichtig.

Von enormer Bedeutung ist es auch, welche Therapien sie bisher gemacht haben. Diese Angaben gehören ebenfalls in den Antrag. Ein weiterer Ablehnungsgrund für die Krankenkassen sind fehlende Therapien. Hier heißt es dann oft, dass die Möglichkeiten vor Ort ausgeschöpft werden sollten. Aus vielen Anträgen, die uns bisher vorlagen, können wir das bestätigen. Ein Betroffener oder eine Betroffene, die alles versucht haben, wird es bei der Antragstellung einfacher haben.

Als weiteren Grund nennen die Krankenkassen sehr gerne den Grund des sog. „Off Label Use“, was bedeutet, dass diese Medikamente für das Krankheitsbild nicht zugelassen wird. Dies ist sicherlich auch erst einmal richtig. Hierbei gilt es allerdings zu beachten und im Antrag darauf hinzuweisen, dass die meisten Präparate bei einem Tourette-Syndrom nicht zugelassen sind, aber von den meisten Krankenkassen bisher bezahlt wurden. Dieser Grund kann also nicht als Ablehnung benutzt werden.

WICHTIG FÜR DEN ANTRAG

- Angaben über bereits eingenommene Medikamente und deren Nebenwirkungen
- ein Ärztliches Attest, welches bestätigt, dass die Einnahme eines cannabishaltigen Medikaments empfohlen wird, da alle anderen Therapieversuche bisher ergebnislos verlaufen sind
- Angaben über Therapien wie z. B. Verhaltenstherapien und Ähnliches
- Ihre derzeitige Lebenssituation (beruflich und privat)

Sollte die Krankenkasse Ihren Antrag auch dann ablehnen, sollten Sie unbedingt Widerspruch einlegen. Zu diesem Zeitpunkt kann es sich bereits empfehlen einen Anwalt einzuschalten. Dieser kann beim Widerspruch behilflich sein. In den letzten zwei Jahren sind immer mehr Krankenkassen zu einer Kostenübernahme übergegangen. Sollte Ihr Widerspruch auch keinen Erfolg haben, empfiehlt sich auf jeden Fall eine Klage vor dem Sozialgericht. Viele Betroffene scheuen immer noch diesen Weg, da er durchaus mit Stress verbunden sein kann. Die Erfahrung zeigt uns aber, dass viele von ihnen durch den Weg des Sozialgerichtes gute Erfolgschancen hatten.

Wir möchten noch einmal darauf hinweisen, dass unseren Erfahrungen nach die besten Chancen bestehen, wenn alle oben beschrieben Wege eingehalten werden. Die meisten Ablehnungen basieren darauf, dass die Betroffenen entweder nicht alle medikamentösen Wege wahrgenommen haben oder keine Therapien in Betracht gezogen haben. Den Mitgliedern der

Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. bieten wir gerne an, sich vor der Antragstellung mit uns in Verbindung zu setzen. Im Rahmen unserer Möglichkeiten sind wir gerne bei der Antragstellung behilflich. Im Rahmen dessen möchten wir allerdings auch noch einmal erwähnen, dass es sich hier ausschließlich um Erfahrungswerte handelt und wir keinen Rechtsbeistand leisten können.

BEI WEITEREN FRAGEN
info@tourette-gesellschaft.de

Cannabis – ein Erfahrungsbericht

von Anonym (Name ist der Redaktion bekannt)

Die Cannabispflanze als Heilmittel

Liebe Leser, liebe Leserinnen,

ich habe seit meiner frühesten Kindheit das Tourette-Syndrom. Ich bin durch viele Stationen meines Lebens gegangen und habe immer unterschiedliche Tics und Zwänge gehabt. Ich habe allerlei an Neuroleptika eingenommen, die mir aber alle nicht wirklich halfen. Mit etwa zwölf Jahren habe ich das erste Mal Cannabis geraucht. Nicht bewusst und auch nicht gegen die Tics.

Ob es damals schon geholfen hat, weiß ich nicht, aber es hat mich definitiv ruhiger und entspannter gemacht. Als ich dann mit etwa 20 Jahren begann, regelmäßig Cannabis zu konsumieren, bemerkte ich immer wieder, dass meine Tics und Zwänge nach und nach immer weniger wurden und teilweise ganz weg waren. Das probierte ich über mehrere Jahre erst einmal ohne ärztlichen Rat. Als ich dann erfuhr, dass Cannabis auch gegen Tics eingesetzt wird, war mein Entschluss getroffen: Ich wollte die Cannabisgenehmigung, hin oder her.

Ich stellte bei der Krankenkasse einen Antrag, der abgelehnt wur- ►

de, mit dem ich dann zur Bundesopiumstelle gehen konnte, um eine Ausnahmeregelung zu beantragen, dass ich in der Bundesrepublik Deutschland Cannabis kaufen und konsumieren darf. Ich würde sagen, mit der Zeit sind meine Tics um circa 50 bis 60 Prozent reduziert und ich kann dadurch ein entspanntes Leben führen. Wenn mich heute jemand fragte, ob ich cannabissüchtig sei, würde ich diese Frage definitiv mit „ja" beantworten, wobei ich sage, dass die Sucht so hilfreich ist, dass mein Leben wieder lebenswert ist. Ich möchte keinem sagen, dass eine Sucht etwas Schönes ist, aber eine Sucht um leben zu können, ist definitiv für mich die richtige Entscheidung gewesen, um ein entspannteres, etwas sorgenfreieres Leben zu haben. Ich kann jeden nur ermutigen, diesen Schritt zu wagen und es auszuprobieren, da man nichts zu verlieren hat. Natürlich geht es in der aktuellen Diskussion immer um die allgemeine Legalisierung und um das Thema „Kinder unter 18". Ich persönlich halte nichts von einer Genehmigung für jeden, der es will, also für eine allgemeine Legalisierung. Ich finde aber, dass alles noch einmal von der Bundesregierung und den europäischen Staaten geprüft werden sollte, damit wir endlich zu einer Entscheidung kommen, die Cannabispatienten hilft, denn bis jetzt zahlen wir alles aus eigener Tasche, was schnell mal über 2.000 Euro hinausgehen kann.

Das ist eine Schande und dafür müssen wir kämpfen, dass der Staat das bezahlt. Dafür, dass wir an der Gesellschaft teilnehmen können, fordere ich die Bundesregierung auf, Cannabis für medizinische Zwecke zu genehmigen und es zu bezahlen.

Lucas und der BVB 09

von Melanie Bödeker

Lucas hält stolz seine Autogrammkarten

Lucas ist 12 Jahre alt und mit Leib und Seele Fan der Fußballmannschaft Borussia Dortmund. Seine Mutter Betty hat Lucas Herzenswunsch an die Wunschfee der TGD e. V. gesendet: einmal seinen Jungs vom BVB ganz nahe zu sein.

Leider passiert es hin und wieder, dass nicht alle Wünsche erfüllt werden können. Gerade so kurz vor Saisonende sahen wir kaum eine Chance. Dennoch wollten wir nichts unversucht lassen. Wie wir es schon befürchtet hatten, kam ein persönliches Treffen nicht zustande. Der BVB 09 hatte dennoch eine kleine Überraschung für den großen Fan bereit. So bekam er ein signiertes Fan-Shirt und von jedem Spieler eine persönliche Autogrammkarte. Auch wenn die Wunschfee Lucas Herzenswunsch nicht erfüllen konnte, so hat er sich sehr über diese kleine Geste gefreut. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. möchte sich herzlich beim BVB 09 bedanken. Die Wunschfee der TGD konnte einen weiteren Wunsch erfüllen, den wir an dieser Stelle allerdings noch nicht verraten dürfen, da er erst zum Ende des Jahres erfüllt wird. Den Bericht zu dieser Wunscherfüllung können Sie, liebe Leser, dann aber auf unserer Webseite unter www.tourette-gesellschaft.de nachlesen.

KONTAKT
info@tourette-gesellschaft.de

Wenn Sie, liebe Leser / innen, ein tourette-betroffenes Mädchen oder einen betroffenen Jungen mit einem Herzenswunsch kennen, dann schicken Sie uns diesen gerne per Mail. Wichtig ist, dass es sich nicht um einen materiellen Wunsch handelt.

Unsere Wunschfee wird ihr Bestmögliches versuchen, gemeinsam mit Ihnen den Herzenswunsch Ihres Kindes in Erfüllung gehen zu lassen.

Musik und Tics: Wirkung von Musik auf Patienten mit Tourette-Syndrom

von Sabine Bodeck

Patienten mit Tourette-Syndrom (TS) äußern immer wieder, dass ihre Tics bei musikalischer Betätigung nahezu vollständig sistieren. Es existieren zur Thematik der Wirkung von Musik auf die Tic-Symptomatik bisher nur Selbstberichte und anekdotische Quellen.

Tics lassen sich durch Musik reduzieren

Bodeck et al. (2015) untersuchten systematisch den Effekt von Musik auf die Tic-Frequenz bei Patienten mit TS.

In einer ersten Studie erfragten wir vorab die subjektiv erlebte Wirkung von Musizieren (Instrument spielen bzw. singen) und Musikhören bei insgesamt 29 Patienten (Alter M = 35,83 Jahre ± 11,61; R = 14–55; 16 männlich, 13 weiblich, 20 Musiker, 9 Nicht-Musiker).

Die Patienten konnten anhand einer dreistufigen Skala die Wirkung entsprechend bewerten: die Tic-Anzahl nimmt ab, bleibt gleich, nimmt zu. Das Ergebnis zeigte, dass die Patienten höchst signifikant der Bewertung „Die Tic-Anzahl nimmt ab" zustimmten ($\chi 2\,(2, N = 28) = 34{,}57$; $p < .001$). Mit der gleichen Skala bewerteten die Patienten die Wirkung des Musikhörens. Auch hier stimmten die Patienten der Bewertung „Die Tic-Anzahl nimmt ab" höchst signifikant zu ($\chi 2\,(2, N = 29) = 21{,}79$; $p < .001$).

Laut der Selbstauskunft der Patienten ließ sich sagen, dass Musizieren und Musikhören eine tic-reduzierende Wirkung hat.

Dieses Ergebnis überprüften wir mit einem experimentellen Design. Getestet wurde, ob Musizieren, Musikhören und mentales Musizieren, also nur die Vorstellung des Spielens, ohne tatsächlich das Instrument zu spielen oder zu singen, eine tic-reduzierende Wirkung hat. Darüber hinaus sollte noch evaluiert werden, ob Musizieren einen Kurzzeiteffekt hat. Die Probanden wurden einzeln während folgender fünf Bedingungen auf Video aufgenommen: „Baseline", „Musizieren" (Instrument spielen und / oder singen), „nach Musizieren" (15 Minuten nachdem der Patient musiziert hat), „mental musizieren", „Musik hören". Anschließend wurde die Tic-Anzahl / min entsprechend der modifizierten Rush-Video-Based Tic Rating Scale (mRVRS) (Goetz et al., 1999) ermittelt. An dieser Studie nahmen insgesamt acht Patienten teil (Alter: M = 37,75 Jahre ± 12,89; R = 17–50; YGTSS = 71,38; SD = 20,37; R = 23–85).

Die mittlere Tic-Anzahl / min betrug bei der Baseline 37,78, beim Musizieren 0,78, nach dem Musizieren 26,28, beim mentalen Musizieren 11,03 und beim Musikhören 16,19. Die selbst wahrgenommene tic-reduzierende Wirkung von Musizieren und Musik hören konnte demnach experimentell bestätigt werden. Darüber hinaus konnten wir zeigen, dass auch mentales Musizieren den gleichen Effekt erzielt (post-hoc jeweils: $U(8) = -2{,}52$; $p = .004$). Auch ein Kurzzeiteffekt über eine Dauer von 15 Minuten konnte beim Musizieren ►

KONTAKT
Sabine Bodeck, M.A.
Institut für Biomagnetismus und Biosignalanalyse
Malmedyweg 15
48149 Münster

Universitätsklinikum Münster
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
sabine.bodeck@uni-muenster.de

Sabine Bodeck

nachgewiesen werden (post-hoc: $U(8) = -2.38$; $p = .008$).

Beim Musizieren handelt es sich um eine Aktivität, die ein extremes Maß an feinmotorischer Kontrolle ebenso wie fokussierte Aufmerksamkeit bzw. Konzentration erfordert – Parameter, die immer wieder als tic-reduzierende Faktoren genannt werden.

Nach unseren Ergebnissen kann vor allem das Musizieren als Aktivität als geeignetes Mittel zur Selbsttherapie genutzt werden, um zumindest während der Zeit der Aktivitätsausübung so gut wie tic-frei zu sein.

Aber auch das Hören von Musik kann zur Tic-Reduktion genutzt werden, wenn auch mit etwas geringerem Effekt. Gleichzeitig kann aber auch der musiktherapeutische Ansatz vielversprechend sein, was aber weiterer Forschung bedarf.

Angemerkt sei, dass unser Sample der zweiten Studie mit nur acht Patienten recht klein war.

Bodeck S, Lappe C, Evers S (2015) Tic-reducing effects of music in patients with Tourette's syndrome: Self-reported and objective analysis. J Neurol Sci 352(1-2): 41-7.

Der Drang zu ticcen

von Valerie Brandt, Dipl.-Psych, und Alexander Münchau, Prof. Dr. med.

Die Diagnosekriterien des Tourette Syndroms umfassen das Auftreten von motorischen und vokalen Tics, erstmals in der Kindheit, sowie deren Anhalten von über einem Jahr. Obwohl über 80 bis 90 Prozent der befragten Tourette-Patienten berichten, ihre Tics würden mit einem so genannten „Dranggefühl" oder „Vorgefühl" zusammenhängen und obwohl dies eines der beiden entscheidenden Unterscheidungsmerkmale des Tourette-Syndroms von anderen Bewegungsstörungen darstellt, sind die Dranggefühle bisher noch wenig erforscht. Dranggefühle können sich in Form einer steigenden inneren Spannung äußern, oder auch als sensorische Empfindungen, wie beispielsweise ein Jucken, ein Kribbeln in den Gelenken oder der Haut, oder auch Wärmegefühle. Vermutlich aufgrund der Auffälligkeit und Zugänglichkeit motorischer Tics blieb das Dranggefühl lange Zeit von der Medizin unentdeckt. Erst 1980 wies Joseph Bliss in einem wissenschaftlichen Artikel auf diese sensorischen Phänomene hin, die Tics vorausgehen können.

Bekannt ist inzwischen, dass Tics für viele Patienten eine Art Reaktion darstellt, um eine Erleichterung des Dranggefühls zu erreichen, welches oft als sehr belastend empfunden wird. Damit übereinstimmend konnte gezeigt werden, dass eine stärkere Ausprägung der Tic-Symptomatik mit stärkeren Dranggefühlen einhergeht und dass starke Dranggefühle wiederum mit einer subjektiv erlebten Verminderung der Lebensqualität zusammenhängen. Eine nähere Erforschung der Dranggefühle ist von großer Bedeutung, da sie nicht nur eine entscheidende Rolle für das Wohlbefinden von Tourette-Patienten, sondern auch in der Entstehung und Aufrechterhaltung des Tourette-Syndroms spielen könnten.

Während das Hauptaugenmerk der Tourette-Forschung und -Therapie bisher auf motorischen Tics lag, setzt sich allmählich die Ansicht durch, dass Dranggefühle für das Verständnis des Tourette-Syndroms sehr wichtig sind. So wird vermutet, dass Dranggefühle Tics einen Belohnungscharakter verschaffen und zwar im Sinne einer sogenannten „negativen Verstärkung".

Dranggefühle sind unangenehm und das Ausführen eines Tics führt zu einer zeitweiligen Erleichterung des Dranggefühls, daher beinhaltet das Ausführen von Tics eine po-

sitive Konsequenz und erhält Belohnungscharakter. Dies kann zu einem Teufelskreis aus Dranggefühlen und Tics führen, welcher dafür sorgt, dass sich beides gegenseitig aufrecht erhält und unter Umständen verstärkt. Wie und wieso allerdings das Dranggefühl entsteht und ob es in der Entwicklung den Tics folgt, ihnen vorausgeht oder aufgrund der gleichen Mechanismen völlig unabhängig von Tics entsteht, ist bislang unklar.

Dranggefühle spielen ebenfalls eine übergeordnete Rolle im Zusammenhang mit Verhaltenstherapien. Eine Form der Verhaltenstherapie, die kognitiv-behavioural verankert ist, nutzt das Dranggefühl als „Frühwarnzeichen" für das Auftreten von Tics. So lernen Patienten abzuschätzen, wenn sich ein besonders störender Tic anbahnt und diesem entgegen zu wirken, indem sie eine damit inkompatible Bewegung ausführen. Es wurde lange Zeit vermutet, dass das Auftreten von Dranggefühlen eine Voraussetzung für die Fähigkeit sei, Tics zu unterdrücken.

Inzwischen wurde diese Annahme stark in Zweifel gezogen. Gleichzeitig konnte kürzlich gezeigt werden, dass eine höhere Introspektionsfähigkeit vermehrt mit Dranggefühlen einhergeht.

Es ist vorstellbar, dass Patienten, die eine höhere Introspektionsfähigkeit haben, sowohl mit einer höheren Wahrscheinlichkeit Dranggefühle verspüren, als auch besser in der Lage sind, sich ankündigende Tics zu unterdrücken.

Die Expositionstherapie mit Reaktionsverhinderung dagegen hat zum Ziel, Dranggefühle auszuhalten.

Hierbei soll der Patient lernen, sich an das aversive Gefühl zu gewöhnen, anstatt es durch Tics zu vermeiden. Die Therapieform beruhte ursprünglich auf der Annahme, dass Dranggefühle, wie physiologische Erregung, nach einigen Minuten wieder abklingen, also „habituieren". Dieser Effekt wurde in einigen Studien zwar nachgewiesen, in anderen jedoch nicht. Dies könnte einerseits an den verschiedenen Methoden liegen, mit denen Dranggefühle bislang erfragt worden sind, es besteht aber auch die Möglichkeit, dass Dranggefühle nicht habituieren, Patienten aber dennoch lernen sie auszuhalten und sie mit der Zeit als weniger aversiv zu empfinden.

Zusammenfassend spielen Dranggefühle eine wichtige Rolle für das Wohlbefinden, für verhaltenstherapeutische Ansätze und wahrscheinlich auch für aufrechterhaltende Mechanismen des Tourette-Syndroms, die aber noch weitgehend unerforscht sind. ■

Valerie Brandt

Alexander Münchau

Exposure with Response Prevention Training

von Veit Rößner

Neben medikamentösen Therapieoptionen stellen verhaltenstherapeutische Methoden weitere Möglichkeiten zur Behandlung einer Ticsymptomatik dar. Zu den bekanntesten Verfahren zählen das „Habit Reversal Training“ (deutsch: Gewohnheitsumkehr) sowie das „Exposure with response prevention Training“ (deutsch: Exposition und Reaktionsunterdrückung). Beide Techniken setzen an dem von vielen Tic-Patienten berichteten Vorgefühl an, welches einem Tic oftmals voraus geht. Ziel des Habit Reversal Trainings ist es, bei der Ankündigung eines Tics eine angelernte Gegenreaktion automatisch auszulösen, die eine Ausführung des Tics unterbindet.

Bei der Technik der Reaktionsunterdrückung sollen Vorgefühl und damit der Drang zum Tic dagegen ausgehalten werden. Im ersten Teil des Trainings steht die Körperwahrnehmung im Mittelpunkt und es wird herausgearbeitet, ob bei den einzelnen Tics Vorgefühle auftreten und diese z. B. einem bestimmten Muster folgen. Dabei können Entspannungsverfahren als Hilfestellung eingesetzt werden. Sobald der Automatismus zwischen Vorgefühl und Tic erlebt und beschrieben wurde, wird ein Tic ausgewählt, der als erstes verschwinden soll. Dabei kann es sich um den häufigsten bzw. intensivsten oder zu Beginn den subjektiv am einfachsten empfundenen Tic handeln. Die teilnehmende Person wird angehalten, die körperlichen Anzeichen des Tics wahrzunehmen, ggf. zu beschreiben und auszuhalten, ohne den Tic auszuführen. Dabei wird der Zeitraum, in dem ein Vorgefühl auftritt und dem kein Tic folgt (Habituation) mit jedem Mal verlängert, bis eine abgesprochene Zeitgrenze erreicht wird. Auch hier können vorher erlernte Entspannungstechniken helfen, das als zum Teil unangenehm beschriebene Gefühl auszuhalten. Auch die ständige Anwesenheit des Therapeuten sowie bei Kindern und Jugendlichen vereinbarte Belohnungen können die Habituation erleichtern. Der dem Trainingskonzept zugrundeliegende Gedanke ist, dass diese Vorgefühle mit der Zeit verschwinden, wenn diesen kein Tic folgt und der Automatismus aus Vorgefühl und Tic durchbrochen wird. Mit zunehmender Fertigkeit einen Tic für eine bestimmte Zeit zu unterdrücken, rückt der Fokus vom „Aushalten“ hin zur beobachteten Anzahl des Tics in festgelegtem Zeitrahmen. Es folgt die Exposition, in der die teilnehmende Person Stimuli und Situationen ausgesetzt wird, die Tics induzieren. Dazu gehören beispielsweise Gegenstände, Situationen oder Vorstellungen. Auch hier sollen die Tics nicht ausgeführt werden. Wenn der Tic ohne große willentliche Anstrengung verhindert werden kann, besteht die Möglichkeit, einen neuen Tic auszuwählen. Zum Abschluss des Trainings werden Strategien besprochen, wie mit möglichem Wiederauftreten von bereits unterdrückten Tics umgegangen werden kann. Vergleiche zwischen der Reaktionsunterdrückung und dem Habit Reversal Training hinsichtlich einer besseren Wirksamkeit ergaben keine signifikanten Unterschiede. Bei beiden Methoden kommt es zu einem statistisch signifikanten Rückgang der Ticsymptomatik (Verdellen et al., 2004). Wie effektiv die Reduktion der Tics im Vergleich zur medikamentösen Behandlung ist, wird derzeit in einer Studie zum Vergleich des Habit-Reversal-Training mit der Gabe des Medikaments Tiaprid in der KJP des Uniklinikums Dresden untersucht.

Veit Rößner

KONTAKT
Prof. Dr. med. Veit Rößner
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie
Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden
Schubertstr. 42
01307 Dresden
Tel. 0351 / 4 58–22 44
Fax 0351 / 458–57 54
kjpchefsekretariat@uniklinikum-dresden.de

Verdellen, CWJ, Keijsers, PJ, Cath, DC, & Hoogduin, CAL (2004). Exposure with response prevention versus habit reversal in Tourette's syndrome: a controlled study. Behavior Research and Therapy, 42, 501–511.

Habit Reversal Training

von Dr. Kathrin Woitecki

Der Begriff „Habit Reversal Training“ kommt aus dem Englischen und wird im Deutschen üblicherweise mit „Training der Reaktionsumkehr“ oder „Training der Gegenbewegung“ übersetzt. Die ersten wissenschaftlichen Publikationen hierzu wurden bereits Anfang der 1970er von Azrin und Nunn in den USA veröffentlicht. Seitdem gibt es immer wieder Fallberichte und Studien, welche die Wirksamkeit des Habit Reversal Trainings belegen. Im Jahr 2010 / 2012 konnte eine US-amerikanische Forschungsgruppe um Piacentini und Wilhelm sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene Wirksamkeitseffekte vergleichbar einer medikamentösen Behandlung nachweisen. Die Leitlinien der ESTSS (European Society for the Study of Tourette Syndrome) 2011 sehen ebenfalls das Habit Reversal Training als eine der Methoden der ersten Behandlungswahl an.

Was verbirgt sich hinter diesem Ansatz?

Je nach Autoren werden verschiedene psychotherapeutische Methoden unter den Begriff des Habit Reversal Trainings gefasst. Es wird meistens im Rahmen einer umfassenden Psychotherapie durchgeführt, die über das Habit Reversal Training hinaus weitere Interventionen beinhaltet (z. B. Umgang mit den Tics). Zentrale Bausteine des Habit Reversal Trainings sind das „Selbstwahrnehmungstraining“ und das „Training der Gegenbewegung“; darüber hinaus gehören meistens auch Entspannungsverfahren hinzu.

KONTAKT
Dr. Katrin Woitecki
Diplom-Psychologin, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin
Ausbildungsinstitut für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie AKiP
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Universitätsklinikum (AöR)
Robert-Koch-Str. 10, 50931 Köln
Tel.: 0221 / 478–97991
katrin.woitecki@uk-koeln.de

Selbstwahrnehmungstraining

Das Selbstwahrnehmungstraining dient in erster Linie der Sensibilisierung des Patienten für seine Tics. Der Patient soll sich dabei der einzelnen Tics, ihres Ablaufs und ihrer Beeinflussbarkeit durch innere und äußere Reize bewusst werden. Eine entscheidende Voraussetzung zur Erlangung der Selbstkontrolle über die Tics ist die Fähigkeit, möglichst frühzeitig dem Tic vorhergehende sensomotorische Signale (so genannte Vorgefühle) zu erkennen. Wenn diese erkannt werden, gelingt es einigen Patienten bereits, ihre Tics zu verhindern oder zumindest „abzubremsen“. Mit Hilfe verschiedener Übungen erlernt der Patient durch die Anleitung des Therapeuten, frühzeitige Signale des Tics wahrzunehmen.

Training der Gegenbewegung

Im Rahmen des Trainings der Gegenbewegung erarbeiten Patient und Therapeut gemeinsam eine Gegenbewegung für jeden Tic. Bei den meisten motorischen Tics bietet sich als Gegenbewegung die isometrische Anspannung der Antagonisten an, also die Anspannung jener Muskelgruppen, die der Tic-Bewegung entgegen arbeiten.

Kathrin Woitecki

Der Patient spannt diese Muskelgruppen gerade so stark an, dass die Tic-Bewegung nicht durchgeführt werden kann, selbst wenn er willentlich die Tic-Bewegung auszuführen versucht. Bei vokalen Tics hat sich ein spezielles Atemmuster bewährt.

Entspannungsverfahren

Da Tics häufiger in Stress- als in Entspannungssituationen auftreten, können Entspannungsverfahren auf verschiedenen Ebenen wirken. Durch sie kann allgemein Stress abgebaut werden. Dies kann indirekt auch zu einer Reduktion der Tics führen. Entspannungs- ►

verfahren können aber auch gezielt in Situationen eingesetzt werden, in denen Tics vermehrt auftreten. Häufig vermindern sich Tic-Symptome während der Entspannungsübungen, so dass situativ eine Symptomminderung erreicht werden kann.

Wer führt ein Habit Reversal Training durch?
Das Habit Reversal Training wird in der Regel von approbierten Psychotherapeuten mit einer Weiterbildung in Verhaltenstherapie durchgeführt. Das deutschsprachige „Therapieprogramm für Kinder und Jugendliche mit Tic-Störungen (THICS) (Woitecki & Döpfner, 2015)“ enthält umfassende Materialien und Anleitungen für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen, die aber auch bei der Behandlung von Erwachsenen eingesetzt werden können.

Können Tics mittels internetbasierter Verhaltenstherapie erfolgreich behandelt werden?

Dr. Cornelia Reichert, Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Das Tourette-Syndrom ist durch anhaltende motorische und vokale Tics gekennzeichnet. So treten plötzliche schnelle Bewegungen einzelner Muskelgruppen auf oder es kommt zu unwillkürlichen Lautäußerungen oder zum Aussprechen von Wörtern und Sätzen. Dies führt oft zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen – mit dem Wunsch nach einer Reduktion der Tics. Galt bislang die medikamentöse Therapie als Goldstandard in der Behandlung von Tics, stören sich die Patienten zunehmend an den zum Teil erheblichen Nebenwirkungen der Psychopharmaka. Entsprechend gewinnt in jüngster Zeit die verhaltenstherapeutische Intervention „Comprehensive Behavioral Intervention for Tics“ (CBIT) an Attraktivität. Kernelement von CBIT ist das sogenannte „Habit Reversal Training“ (HRT) – im Deutschen am häufigsten als „Gewohnheits- oder Reaktionsumkehrtraining“ bezeichnet. Die Patienten lernen in dieser Therapie – neben psychoedukativen und Entspannungselementen – vor allem, ihre Tics und das dem Tic vorangehende Vorgefühl besser wahrzunehmen, um dadurch einen neuen Umgang mit den Tics zu erlernen. Basierend auf dieser frühzeitigen Wahrnehmung der Tics, werden nachfolgend Tic-inkompatible Gegenbewegungen eingeübt. Ergänzt wird die Therapie durch die Wahrnehmung und Veränderung von Einflussfaktoren, die zu einer Zunahme der Tics führen. Auf diese Weise kommt es zu einer Reduktion der Tics im Mittel um 30 bis 40 Prozent, zuweilen auch deutlich darüber.

Frau Prof. Dr. Müller-Vahl

CBIT bzw. HRT gilt nationalen und internationalen Leitlinien zufolge inzwischen – sofern verfügbar und vom Patienten gewünscht – als Therapie der erste Wahl und sollte dem Einsatz von Psychopharmaka vorgezogen werden.

Da qualifizierte Therapeuten in Deutschland jedoch weitgehend fehlen, können die wenigsten Patienten von dieser wirksamen Behandlung profitieren. Um diese Versorgungslücke zu schließen, wurden in den USA alternativ bereits vereinzelt Behandlungen per Videokonferenz durchgeführt, die

ähnlich wirksam waren wie die klassische „face-to-face"-Behandlung mit einem Therapeuten in der Praxis.

Während internetbasierte Behandlungen bei anderen psychischer Erkrankungen (etwa Depression und Angststörungen) bereits recht gut etabliert sind und sich als vergleichbar wirksam erwiesen haben wie die traditionelle „face-to-face"-Behandlung in der Praxis, existiert eine derartige voll umfängliche internetbasierte Psychotherapie für Patienten mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom bislang nicht.

An der Medizinischen Hochschule Hannover wurde unter der Leitung von Frau Professor Müller-Vahl eine solche internetbasierte Verhaltenstherapie mit CBIT / HRT entwickelt. Die Wirksamkeit dieser neuartigen Therapie soll nun im Rahmen einer Studie untersucht werden. Ziel dieser Studie ist es zu zeigen, dass die Behandlung mit CBIT / HRT via Internet – also völlig unabhängig von einem Therapeuten – ebenso wirksam ist wie die Therapie in der Praxis. Das internetbasierte Programm beinhaltet acht Therapiesitzungen über 10 Wochen und orientiert sich an dem ursprünglich für die Praxis entwickelten Therapiekonzept. Vorteile für die Patienten sind: (1) Verfügbarkeit einer sonst kaum angebotenen Behandlung, (2) keine lange und zeitaufwändige Anfahrt zum Therapeuten, (3) keine Wartezeiten, (4) keine Kosten, (5) flexible und individuelle Zeitgestaltung während der Therapie.

An der Durchführung dieser Studie beteiligen sich sechs große deutsche Tourette-Zentren (Hannover, Lübeck, Aachen, Dresden, Ulm, München). Diese Studie wird vom Bundesministerium für Forschung und Bildung (BMBF) mit mehr als einer Million Euro gefördert.

INTERESSE?

Wenden Sie sich an eines der genanten Studienzentren, oder an die o. g. Adresse.

Weitere Informationen finden Sie in Kürze auch online auf der Internetseite der TGD e.V. unter
http://tourette-gesellschaft.de/

INTERESSE / WEITERE FRAGEN

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel.: 0511 / 5 32–24 94
E-Mail: online-tics@mh-hannover.de

Teilnehmer für Fragebogenstudie gesucht

Liebe Mitglieder der TGD!

Unsere letzte Studie zu Musik und Tourette-Syndrom konnte erfolgreich abgeschlossen werden. Die Ergebnisse können Sie in dieser Ausgabe lesen.

Nun planen wir eine neue Studie, an der alle Patienten mit TS, chronisch-motorischer oder chronisch-vokaler Tic-Störung ab 18 Jahren teilnehmen können.

Ziel der Online-Studie ist es, die Häufigkeit (Prävalenz) insbesondere der mentalen Ausprägung der Koprophänomene, wozu Koprolalie, Kopropraxie und Koprographie zählen, zu erheben. Daten zur Koprographie, dem Schreiben von Schimpfwörtern oder obszönen Wörtern oder auch dem Zeichnen oder Malen von obszönen Bildern, fehlen bisher.

Da es um die Feststellung der Häufigkeit geht, benötigen wir die Mithilfe von allen Patienten, auch von denen, die keine Koprolalie etc. haben. Die Teilnahme ist vollständig anonym. Die Erhebung ist international geplant.

Wir freuen uns über eine zahlreiche Mitwirkung. Sie dürfen auch gerne anderen Betroffenen von der Studie berichten. ■

ONLINE-FRAGEBOGEN

https://www.soscisurvey.de/MedWebTS/

UKM
Universitätsklinikum Münster

STUDIENLEITER

Sabine Bodeck, M.A.
Dr. Claudia Lappe
Universitätskinikum Münster
Institut für Biomagnetismus und Biosignalanalyse
Malmedyweg 15
48149 Münster
sabine.bodeck@uni-muenster.de

Treffen der SHG-Leiter zum Workshop der TGD e.V. am 24. April 2015

von Torsten Wollersen

Workshops verbinden

Die Thematik des Workshops in der Pfarrscheuer in Eschborn betraf die bessere Vernetzung der Kompetenzen unter den einzelnen SHGs sowie zum Dachverband, namentlich der Tourette Gesellschaft Deutschland e. V.

Der Seminarleiter Klaus Vogelsänger hat jahrelange Erfahrung in der Schulung von SHGs, respektive deren Leiter. So waren die Anwesenden fachlich sehr gut aufgehoben.

Nach einer kurzen Einführungs,- und Vorstellungsrunde erarbeitete man gemeinsam, aber auch in kleineren Gruppen, Punkte, die für die kompetente Zusammenarbeit der einzelnen SHGs sowie in der Gruppenarbeit wichtig sind. Im Mittelpunkt stand natürlich auch, wie man den Verband unterstützen konnte.

Alle relevanten Punkte wurden auf einem Flipchart vermerkt und es wurden nach einem kleinen Mittagssnack die Punkte herausgefiltert, die von den Anwesenden für am Wichtigsten erachtet wurden.

Damit nichts in Vergessenheit gerät, wurden sogenannte „Projektpaten“ auserkoren, die die jeweiligen Projekte bei der weiteren Reifung betreuen, bis sie am Punkt der Umsetzung angekommen sind und man diese dann in die Verbands- und Gruppenarbeit aufnehmen kann.

Alles in allem wurde der Workshop von allen Beteiligten sehr positiv aufgenommen und der ein oder andere konnte auch ganz persönlich etwas Positives für die jeweilige Gruppenarbeit mitnehmen. Nebenbei konnten sich einige der SHG-Leiter durch den Workshop auch persönlich kennenlernen.

Frau Dunlap als Vorsitzende der TGD e. V. schloss gegen 18 Uhr mit positiven Worten den Workshop und brachte zum Ausdruck, dass auch ihr als Vorsitzender der Workshop wertvolle Erkenntnisse eingebracht hatte.

Dadurch dass die TGD e. V. sicherstellen konnte, dass die Teilnehmer bereits freitags anreisen und sonntags abreisen konnte, so man denn wollte, waren alle Teilnehmer sichtbar entspannt und konnten sich auch – jeder auf seine Weise – aktiv am Geschehen beteiligen.

Den Abschluss bildete ein gemeinsames Abendessen, das dieses durchaus wichtige Event harmonisch ausklingen ließ.

Workshop Neurodiversität in Wittenberge am 18.–20. April 2015

von Sven Rüger

Der Workshop hatte mich schon durch seine Ankündigung interessiert, hieß es doch unter anderem:

> Vertreter der Menschenrechtsbewegung „Neurodiversität" kritisieren eine die immer wieder so genannte Defizitorientierung radikal. Sie fragen, ob sich für das menschliche Gehirn „Normalität" und Gesundheit überhaupt definieren lassen. Für sie ist die Gleich-Bewertung des (neurologisch) Verschiedenen der Leitgedanke auf dem Weg zu vollständiger gesellschaftlicher Partizipation. Aber führt diese Sicht zu sinnvolleren praktischen Konsequenzen in Forschung und Rehabilitation? „Verträgt" sie sich mit sozialrechtlich verankerten diagnoseabhängigen Konzepten der Förderung, Unterstützung der des Nachteilsausgleichs? Welcher Perspektivwechsel hilft uns weiter?
>
> Im Dialog mit Vertretern/-innen verschiedener Wissenschaftsperspektiven, Menschen aus der Selbstvertretung sowie Praxisfachleuten hinterfragen wir die Implikationen defizitorientierter Diagnostik und die Folgen des Konzepts der Neurodiversität. Aus verändertem Blickwinkel diskutieren wir über Identitätskonflikte neurologisch diagnostizierter Bürger/-innen zwischen Eigenheit, „Störung" und „Normalität" und lernen Handlungsoptionen, -spielräume und Problemlösungsansätze sehr verschiedener gesellschaftlicher Akteure kennen.

So gab es diverse Sichtweisen von Fachleuten wie aus der Psychotherapie, Psychiatrie, Behindertenpädagogik, Philosophie und Theologie, ebenso solche aus dem Bereich von Betroffenen und Selbsthilfegruppen. Unter anderem war die TGD hier durch Jean-Marc Lorber vertreten, der als Betroffener referierte unter der Ankündigung:

> Offenheit für das offenbar Andersartige. Ein Ideal für ein respektvolles Miteinander und seine Umsetzung in Ausbildung und Beruf
> **Jean-Marc Lorber (SpellfireJaMaL), Musiker, Stuttgart**

Was habe ich mir mitgenommen?

Es gibt viele Diskussionen in der Wissenschaft um das Thema „Was ist krank? Wie messe ich Krankheit und wie definiere ich überhaupt die Maßstäbe?"

Mein Verständnis war hier, dass das, was heute als krank definiert ist, nach anderen Gesichtspunkten auch Diversität (also andersartig) genannt werden kann. Und damit wäre ich nicht krank (also fehlerhaft oder schlecht) sondern einfach „anders" – das finde ich cool!

Zudem schaut ein Teil der Wissenschaft dahin, das Individuum menschlich und mit (nicht medikamentösen) Therapien zu stärken, da das nachhaltig wirkt. Es stärkt das Selbstbewusstsein, der Mensch kann damit verantwortlich sein eigenes Leben aktiver in die Hand nehmen.

Selbsthilfegruppen helfen sich selbst, hier sehr gut am Beispiel von Autisten vorgestellt, die sich untereinander durch eigens entworfene Workshop helfen, die erkennen, wo sie z. B. von außen Hilfe benötigen (z. B. beim Organisieren von Dingen).

Andere Selbsthilfeorganisationen (bei anderen vermeintlichen Krankheitsbildern) erhalten auch mehr Förderungen, haben teils hauptamtliche Personen im Verein, weil sie das irgendwie noch anders aufziehen bzw. darstellen können. Auch davon können wir eventuell was lernen.

Ganz persönlich habe ich gesehen, dass für uns Betroffene noch viel mehr möglich ist, als viele eventuell heute glauben. Das Umfeld fängt stärker an, alternative Sichtweisen in Erwägung zu ziehen, Betroffene werden immer mutiger und damit mündiger.

Die Zeit scheint reif für weitere Veränderungen im Umfeld, packen wir es also weiter an, gemeinsam können wir noch mehr erreichen. Nur auf dem Spielfeld des Lebens kann man selbst Tore schießen und erfahren, wie schön das ist. ■

Erster Weltkongress zu Tics und Tourette-Syndrom in London

von Michele Dunlap

Gut gefüllter Hörsaal in London

Anstelle der zunächst für in Warschau geplanten Tagung der europäischen Gesellschaft zur Erforschung des Tourette Syndroms (ESSTS) fand in diesem Jahr ein erster weltweiter Tic-und Tourette-Syndrom Kongress in London vom 24. bis 26. Juni 2015 statt. Unter der Schirmherrschaft der Tourette Association of America Inc. (TAA, ehem. Tourette Syndrome Association) und in Kooperation mit ESSTS sowie Tourettes Action, UK, kamen hierzu Wissenschaftler sowie Selbsthilfeorganisationen aus der ganzen Welt zusammen. Das Motto des Kongresses, der zukünftig alle fünf Jahre stattfinden soll, lautete „Neuland wissenschaftlicher Verfahren und Globale Zusammenarbeit“ und bot eine Vielzahl von Plenarsitzungen, Workshops, Abstract / Poster Präsentationen, Vorführungen sowie Fortbildungsseminare der führenden Experten.

Als Vertreterin der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e. V. nahm ich am Mittwoch an dem ganztägigen Treffen der Selbsthilfeorganisationen (Global Advocacy Summit) teil, zu dem Teilnehmer aus USA (mindestens drei verschiedene Organisationen) Kanada, Neuseeland, Taiwan, Israel, Schottland, der Niederlande, Belgien, Spanien, Polen, Frankreich, Norwegen, Italien sowie Großbritannien anwesend waren. Vorträge und Austausch zu Themen wie Sensibilisierung und Toleranz, Öffentlichkeitsarbeit, Selbsthilfe, Möglichkeiten der weltweiten Unterstützung der Organisationen fand in großer Runde mit ca. 45 Personen statt. Interessant waren folgende Aussagen aus den verschiedenen Vorträgen:

- TS-Prävalenz von einem Prozent der Bevölkerung bezieht sich auf reines TS ohne mögliche Komorbiditäten
- Es gibt aktuell keine Langzeit-Studien zum Verlauf / Ausprägung von TS über alle Lebensphasen hinweg. Es gibt eine Vielzahl von Studien mit kleiner Anzahl / begrenzte Zeit zu Kinder, kaum jedoch Studien zu Erwachsenen. Wünschenswert ist der Fokus auf Langzeit-Studien und großer Probandenzahl – ergo vom Kinder- bis Erwachsenenalter inkl. Senioren!
- CBIT (Comprehensive Behavior Intervention Training) wird als positive Alternative zu Psychopharmaka gesehen und wo vorhanden, eingesetzt (leider gibt es auch in USA kaum fachkundige CBIT-Therapeuten, Trainings sind auch sehr kostspielig – auch gibt es keine Kostenübernahme durch die Krankenversicherung.

Abschluss des Selbsthilfemeetings bildete eine angeregte Diskussion zu den Möglichkeiten einer weltweiten Zusammenarbeit der anwesenden Organisationen statt. Die Mehrzahl sieht den Zeitpunkt für eine globale Kooperation als denkbar. Ideen und Visionen (z. B. Social Media Kompagnien, Aufwertung bzw. Verbesserung der medizinischen Ausbildung von Ärzten / Lehrern, weniger bemittelte Länder beim Aufbau von TS Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen) wurden eingebracht, jedoch keine konkreten Ergebnisse bzw. Aktivitäten definiert. Dafür war die Zeit zu kurz, auch ist es schwierig so unterschiedlich aufgestellte Organisationen (Größe, Budget, Ressourcen etc.) beim ersten Treffen auf einen Nenner zu bringen. Was bisher nicht auf europäischer Ebene möglich war, ist auf globaler Ebene noch schwieriger.

Fazit ist: Mit Hilfe eines noch zu verteilenden Fragebogens will TAA abschließend die Ideensammlung von allen Teilnehmern zusammentragen und verdichten, um weitere Schritte abzuleiten.

Aus den Folgetagen neben den weiteren rein medizinisch / wissenschaftlichen Vorträgen waren folgende Ansichten / Ansätze interessant:

- Perry Paschou, Griechenland – um größere Studien in Europa (bzw. international) zu initiieren, bedarf es zunächst eine Standardisierung der Diagnostikverfahren in den teilnehmenden Ländern
- Jerimiah Scharf, UK – bisher glaubte man, TS basiere auf einer Dysfunktion eines Gens,

diese Denkweise ist nicht mehr zutreffend, sondern es handelt sich um eine Vielzahl von (noch unbekannten) Genen (gene sets)
- Matthew State, USA – seltene Gen-Mutationen (de novo mutations) sind ein neuer Ansatz zur Erforschung von TS.

NÄCHSTE TERMINE

2016 findet die nächste ESSTS-Tagung in Warschau am 8.–10. Juni 2016 mit einem TS-Lauf (2 und 4 km) statt.
Sevilla wird für 2017 als Veranstaltungsort bestimmt

- Bei der Debatte zu Cannabis lag Prof. Müller-Vahl (Pro-Cannabis) in der Abstimmung vorne
- Quality of Life (QoL): Es gibt bereits einen „Gilles de la Tourette-QoL"-Fragenbogen (Englisch), der physische, psychologische, kognitiv Bereiche sowie Zwängen bei Patienten eruiert. Die Tendenz entwickelt sich zu einem health-related QoL (Lebensqualität bezogen auf Gesundheitsaspekte der Patienten), also eine mehr individuelle / personalisierte Betrachtungsweise. Dieser enthält derzeit jedoch keine Aspekte bzgl. individuelle Belastbarkeit (resilience) noch betrachtet es den gesamten Lebenszyklus von TS Patienten (Kindheit → Senioren)
- Die Abstimmung zur CBIT Debatte ging zugunsten CBIT aus
- www.tichelper.com – interaktives, Online-Selbsthilfeprogramm für Kinder & Eltern basierend auf dem Konzept der Verhaltenstherapie.

INFOS ZUM KONGRESS

http://eventmobi.com/tourette2015/

Die TGD unterwegs – ein Bericht

von Jean-Marc Lorber

Seit dem Erscheinen der letzten Tourette Aktuell war die Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. wieder auf einigen Messen und Kongressen unterwegs, um die Besucher über das Tourette-Syndrom aufzuklären. So auch auf dem DGPPN in Berlin.

Gemeinsam mit Melanie Bödeker, 2. Vorsitzende der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. hatte ich die Standbetreuung übernommen. Der DGPPN fand zum ersten Mal in der neuen Messehalle in Berlin statt, dem City Cube. Die Selbsthilfeverbände waren zum ersten Mal strikt getrennt von der Industrieausstellung. So waren wir doch sehr gespannt, ob wir wirklich viele Ärzte / Ärztinnen erreichen konnten. Im Nachhinein können wir sagen, dass wir eine sehr gute Standplatzierung erwischt hatten.

City Cube Berlin

Viele Flyer gingen über den Tisch. Die oft hoch interessanten Gespräche mit Medizinern und Fachpersonal verliefen oftmals auf Augenhöhe. So fühlte es sich für mich als Betroffener zumindest an.

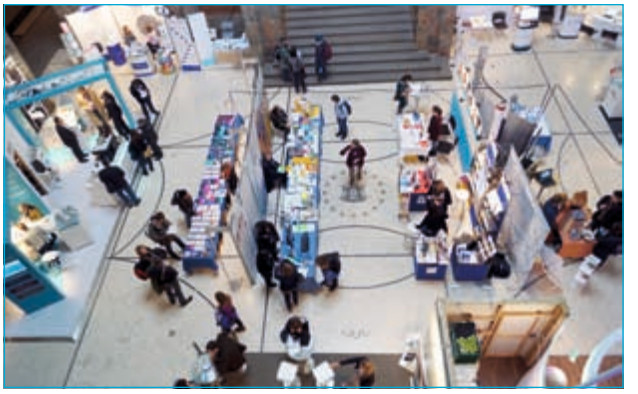
Es war toll zu hören, dass wir TS-Betroffenen für die Ärzteschaft eine Bereicherung seien. So etwas baut auf, weil es einen aus der Betroffenheit in eine verantwortungsvolle Rolle zieht. ▸

Maskottchen Toury

In Berlin entstand dann auch die Idee zu unserem Maskottchen „Toury“, dem kleinen Zappelmonster, das wir bei einem benachbarten Puppenstand erwarben und das mich schon seit einigen Jahren immer an mein Tourette erinnert. Ich weiß noch wie gestern, als ich dieses süße Monster, welches wie eine Mischung aus Grobi und Krümelmonster (alle Fans der Sesamstraße wissen nun, was ich meine) beschrieben werden kann, meine Aufmerksamkeit erregte. Als ich es in meinen Künstlerfarben Orange und Blau am Stand auf einer Messe im Jahre 2011 das erste Mal aufblitzen sah, dachte ich sofort „So sieht mein Tourette-Kobold im Kopf aus!“ Nun, 2014 im Dezember auf dem DGPPN, sollte es soweit sein. Toury, wie ich ihn mittlerweile getauft hatte, wurde mein Eigentum – also die Monsterpuppe, „der Andere“ wohnt ja bereits seit über 25 Jahren in meinen Synapsen.

Gemeinsam mit der TGD e. V. arbeite ich bereits an Ideen, wie Toury für die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit eingesetzt werden kann. Die Idee hierzu kam uns ebenfalls beim DGPPN, da Toury hier sehr schnell die Aufmerksamkeit der Anwesenden auf sich zog. So war der DGPPN nicht nur in informationstechnischer Hinsicht ein voller Erfolg.

Toury und Jean-Marc haben Spaß



Impressionen der DGKJ München

Stand am Kirchentag in Stuttgart

Am Kirchentag

DGJKP in München

Im März 2015 – genauer: am 6. und 7. März – fand der DGJKP in München statt.

Auch hier waren Melanie Bödeker und meine Person in Begleitung von Toury (Puppe und Syndrom) vertreten. Allerdings war der erste Tag durchaus schleppend und es war oftmals schwer, die Ärzte auf ihrem Weg in die diversen Vorträge für einen Moment an unseren Stand zu ziehen.

Dies besserte sich jedoch deutlich in der darauffolgenden Zeit. Auch hier war es spannend die vielen verschiedenen Mediziner zu erleben, wir hatten sogar einen Arzt aus Frankreich am Stand, der sehr interessiert war.

Überaus interessant fanden wir auch die Reaktionen der Kinder auf Toury. Ein paar Ärzte hatten auch Ihre Kinder dabei. Bei ihnen war Toury überaus beliebt und sie zeigten keinerlei Berührungsängste, was direkt wieder neue Ideen in uns hervorrief.

München war nun also auch tourettisiert, wie ich sagen würde.

#TSelfie am Kirchentag

Im Juni dieses Jahres fand dann der Evangelische Kirchentag in Stuttgart statt. „Damit wir klug

#TSelfie aus den Fotos der Teilnehmer

werden", so lautete das Motto – eigentlich wie für uns gemacht. Da der Europäische Tourette-Tag genau in diesen Zeitraum fällt, hatten wir uns im Vorfeld Gedanken gemacht, wie wir besser auf uns und den Europäischen Tourette-Tag aufmerksam machen konnten, um somit die Anwesenden über das Tourette-Syndrom aufzuklären.

Einige Tage zuvor hatten wir über Facebook eine Action aus dem letzten Jahr wieder aufleben lassen.

Unter dem „#TSelfie" bekam jeder die Möglichkeit seine Solidarität gegenüber Betroffenen und ihren Angehörigen durch ein Augenzwinkern zu zeigen. So gingen in diesen Tagen vor dem Kirchentag schon etliche Zwinker-Fotos bei uns ein. Diese fassten wir in einem Poster zusammen unter dem Titel „Ein Zwinkern für mehr Toleranz" Die Mitte des Posters ließen wir bewusst frei. Hier bekamen dann die Kirchentagsbesucher die Möglichkeit eines Selfies. So auf jeden Fall unser Plan.

Auf der Cannstatter Wasen errichteten die Veranstalter eine riesige Zeltstadt. In den einzelnen Zelten gab es verschiedene Themengebiete. Unser Zelt befasste sich mit dem Thema Gesundheit und Selbsthilfe. Perfekt also. Schon am Tag des Aufbaus meinte die Sonne es sehr gut mit uns und strahlte vom Himmel herab. Die riesigen Zelte hatten jeweils nur fünf Eingänge und so sammelte sich schnell die Hitze, was in den darauffolgenden Tagen beinahe unerträglich wurde. Wir machten eigentlich permanent unsere Kleidung nass, um irgendwie diese Hitze aushalten zu können ohne direkt zu kollabieren. Schließlich waren wir alle mit einer Mission hier.

Schon der erste Tag übertraf all unsere Erwartungen völlig. Durch unsere Plakate kamen wir mit unzählig vielen, vorwiegend jungen Menschen ins Gespräch über das Tourette-Syndrom. Man kann eindeutig sagen, dass viele das TS durch die Medien kennen und dieses gleichzeitig mit der Koprolalie in Verbindung bringen.

Wir kamen uns oft so vor, als würden wir uns immer wiederholen; dass TS nicht gleich zwingend Koprolalie sei und das nur sehr wenige Betroffene überhaupt mit der Koprolalie leben müssen.

Unsere Selfie-Aktion „Ein Zwinkern für Tourette" war ein unglaublicher Erfolg und auch für uns alle sehr überraschend. Neben meinem SHG-Partner Michael Arnold bekamen wir noch für einen Tag Unterstützung von Hermann Krämer (mein erster Tourette-Kontakt jemals im Jahre 2006 und ein liebgewonnener Freund) die Flyer und Infomaterialien gingen weg wie die warmen … man verzeihe es mir, wenn ich in Anbetracht der geografischen Lage Stuttgarts, wo der Kirchentag ja nun schließlich stattfand, die Semmeln gegen Brezeln austausche ;) Ebenfalls bekamen wir auch immer wieder Besuch an unserem Stand von Tourette-Betroffenen / Angehörigen selbst. So lernten wir auch endlich einmal Jan W. kennen, der ebenfalls schon seit langer Zeit mit dem Tourette-Syndrom lebt. Am vorletzten Tag bekamen wir noch Unterstützung von Pat Wind, einem jungen Musiker aus München. Er spielte an unserem Stand einige seine Lieder.

Der Kirchentag war eine Plattform der Menschlichkeit und des Miteinanders und selbst kurze Phasen der von Hitze gepeinigten Gemüter wurden durch etwas Friedvolles immer wieder hin zu unserer Aktion „Wir klären auf" geleitet.

Halleluja!

Ich bin froh und dankbar auf diesen Messen und Veranstaltungen mitwirken zu dürfen, denn wer hätte vor Jahren gedacht, dass Tourette mich dazu veranlassen würde, so viele bunte und interessante Menschen kennenzulernen.

Toury ist nun mal doch manchmal ein Kobold, der Gutes bewirken kann. ■

Nicht alles, was zuckt, ist Tourette: Das Lübecker Theater Combinale zeigte „Das Theater der infamen Menschen“

von Hans-Jörg Kapp (Agentur für Überschüsse)

Das Lübecker Holstentor

Personen mit Bewegungsstörungen waren im Verlauf der Geschichte immer wieder Gegenstand unterschiedlichster gesellschaftlicher Projektionen: Einige wenige wurden als Schamanen oder Priester verehrt, doch mehrheitlich waren sie Objekt von Spott, Ausgrenzung, Anfeindung oder infamer Unterstellung.

Das Theater Combinale in Lübeck zeigte im im letzten Herbst die Uraufführung „Das Theater der infamen Menschen“ der 2012 in Hamburg gegründeten Agentur für Überschüsse. Dieses neurologisch-performative Projekt hat sich zum Ziel gesetzt, Bewegungsstörungen unter performativ-theatralen Aspekten zu bearbeiten. Die Inszenierung setzt die von Arlette Fargue gesammelten und von Michel Foucault kommentierten Einweisungsbitten von Pariser Bürgern des 18. Jahrhunderts ins Verhältnis zu heutigem medizinischen und psychosozialen Umgang mit Bewegungsstörungen. Und sie wirft die Frage auf: Sind wir heute tatsächlich so viel toleranter und aufgeklärter als die Bürger im vorrevolutionären Paris?

Im Hintergrund des Zuschauerraums des Theater Combinale sitzt der Touretter Daniel Weber und rezitiert aus einem Text von Michel Foucault zum Thema der „Infamie“. Auf der Bühne dagegen lassen die beiden Schauspielerinnen Sigrid Dettlof und Mignon Remé sowie der Neurologe Alexander Münchau Angehörige von Betroffenen zu Wort kommen. Sie zeigen, in welch schwieriger Dynamik sich betroffene Familien oft befinden und wie sehr Sozialneid, Angst vor dem Anderssein, Missverständnisse und Fehlinterpretationen von Verhaltensweisen den Betroffenen und ihren Angehörigen das Leben schwermachen. Sie beleuchtet aber auch im Arzt-Patientengespräch die normierten Diagnosen von Ärzten, die kommunikativen Missverständnisse sowie die systemischen Schwächen des medizinischen Versorgungssystems im Umgang mit Bewegungsstörungen.

Mehr und mehr aber interagieren der Rezitator Daniel Weber und die drei Darsteller miteinander, was zu grotesken Sprach-Unfällen mit einiger Situationkomik führt. Dazu führen die Pianistin Ninon Gloger und die Sängerin Frauke Aulbert sich zunehmend ticciger gestaltende Lieder auf.

Der Tic, der im Alltag eher irritiert, wurde in der Inszenierung zum bewusst gesetzten Spannungspol einer „Menschlichen Komödie“ der etwas anderen Art. Der spielerische Umgang mit der neurowissenschaftlichen Thematik und die Einbindung Betroffener hat zu einem großen Medien-Echo und positiven Zuschauerreaktionen geführt.

SHG Tourette & Tics Aschaffenburg

von Elisabeth Isermann

Während des jahrelangen Kampfes um eine Diagnose für mein Kind verband ich den „Moment der Wahrheit“ in meiner Vorstellung wohl immer damit, dass uns danach eine Art System aufnehmen würde, das uns sagen könnte, wo es lang geht.

Leider war es nach der Diagnosefindung aber weiter ein zäher und einsamer Kampf: um den richtigen Arzt; um die richtige medizinische Behandlung; um die Möglichkeit, die Regelschule zu besuchen – und für keinen dieser Schritte gab es von vorneherein Unterstützung.

Beide Tourette-Verbände helfen zwar, aber viele Informationen sind nur vor Ort verfügbar, nur lokal gültig. Man braucht überzeugte Mitstreiter, z. B. bei den Ämtern, Bezugspersonen bei Krankenkassen, Ärztekammern, man muss die Regelungen des Bundeslandes kennen etc. Nachdem ich mir diesen Schatz an Informationen mühsam zusammengesucht hatte, kam ich auf die Idee, ihn anderen zur Verfügung zu stellen.

Nach einer solchen Diagnose hat jede Familie genug zu verarbeiten – da kann ein bisschen Unterstützung nicht schaden – und sei es allein der Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe.

In unserer neu gegründeten Selbsthilfegruppe am bayerischen Untermain finden sich bisher vor allem Kinder im Schulalter, ihre Eltern und Geschwister. Auch einige Erwachsene mit Tourette zählen dazu. Wir hoffen, dass noch mehr Menschen aus diesem großen Einzugsgebiet den Mut finden werden, zu uns zu kommen.

Wir treffen uns etwa einmal im Monat. Bei unseren Treffen genießen es die Betroffenen sehr, zusammen sein oder etwas unternehmen zu können, ohne dass Ticcen zum Thema wird oder die anderen stört.

Wir haben festgestellt, dass wir alle ähnlichen Schwierigkeiten gegenüberstehen. Das gibt schon einmal Trost und stärkt. Nun möchten wir gemeinsam das Tourette Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter machen, um die Ausgrenzung zu reduzieren.

Aschaffenburg

Die Zusammenarbeit mit Ärzten und Hilfesystemen vor Ort wird bereits intensiviert.

Bei unseren Treffen hörten wir einen Einführungs-Vortrag über das Tourette-Syndrom.

INTERESSE?

Sie sind herzlich willkommen, bitte einfach unter shg-aschaffenburg@tourette-gesellschaft.de anmelden!
Der Besuch unserer Treffen ist für Sie kostenfrei.

Eine Entspannungstherapeutin unterwies die Gruppe – mit spürbarer Wirkung auf die Tics! Die Dame hat freundlicherweise angeboten, immer wieder zu uns zu kommen. Als nächstes werden wir in der Musikschule außerhalb der Öffnungszeiten Instrumente ausprobieren dürfen.

Da sich der Tic-Druck während des Musizierens nachweislich reduziert, wäre es doch gut, wenn jeder Touretter ein Instrument erlernen würde.

Später im Jahr wird ein Fachmann für Tourette eine Fragestunde ermöglichen; hierzu werden wir die benachbarten SHGs ebenfalls einladen, damit diese seltene Gelegenheit intensiv genutzt werden kann.

Mit den benachbarten SHGs in Frankfurt, Würzburg, Erlangen und allen anderen wollen wir in freundschaftlicher Verbundenheit zusammenarbeiten – ihre Leute können zu unseren Aktionen kommen und wir zu ihren. ■

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 2015). Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind hier nur E-Mail-Adressen angegeben.

SELBSTHILFEGRUPPE	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
SHG Rostock	Christin Thurow, René Tober	shg-rostock@tourette-gesellschaft.de
SHG Grabow	Rüdiger Kuropka	shg-grabow@tourette-gesellschaft.de
SHG Hamburg	Daniel Weber	shg-hamburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Dortmund (für Erwachsene)	Bettina 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 Rheinland	Corinna Schmitz	shg-rheinland@tourette-gesellschaft.de
SHG Aschaffenburg	Elisabeth Isermann	shg-aschaffenburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Mannheim	Herr Vettermann	shg-mannheim@tourette-gesellschaft.de
SHG Saarland	Gabriele Braun	shg-saarland@tourette-gesellschaft.de
SHG Region Stuttgart	Jean-Marc Lorber	shg-stuttgart@tourette-gesellschaft.de
SHG Pfalz	Herr Wollersen	shg-pfalz@tourette-gesellschaft.de
SHG Erlangen	Maria Singer de Ortega	shg-erlangen@tourette-gesellschaft.de
SHG Würzburg	Herr Schmitt	shg-wuerzburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Thüringer Tandem	Michaela 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**.

STADT / REGION	ANSPRECHPARTNER/IN	E-MAIL
Sachsen	Arndt Ackermann	ansprechpartner-sachsen@tourette-gesellschaft.de
Berlin	Christiane Kant	ansprechpartner-berlin@tourette-gesellschaft.de
Rendsburg	Heidi Ohlsen	ansprechpartner-rendsburg@tourette-gesellschaft.de
Kreis Hameln / Bad Pyrmont	Adolf Engleder	ansprechpartner-hameln@tourette-gesellschaft.de
Region Wolfsburg	Monika Paul	ansprechpartner-wolfsburg@tourette-gesellschaft.de
Region Münster	Sabine Bodeck	ansprechpartner-muenster@tourette-gesellschaft.de
Region Osnabrück	Berthold Grave	ansprechpartner-osnabrueck@tourette-gesellschaft.de
Kreis Aachen	Michaela Flecken	ansprechpartner-aachen@tourette-gesellschaft.de
Region Speyer	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
Region Kaiserslautern	Christine Haye	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
Nordhausen	Lutz Friedrichsen	ansprechpartner-nordhausen@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),
Lutz Friedrichsen, Jean-Marc Lorber

Wissenschaftliche Koordination
Hermann Krämer

Vorstand der TGD e. V.
Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Melanie Bödeker (2. Vorsitzende)
Christian Josopait (Kassenwart)

Gestaltung und Satz
agentur steinbökk, Herne

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

Copyright
Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.

Bildnachweise
creative commons mripp / flickr.com (7),
gemeinfrei (9, 12, 13, 15, 22, 24, 28, 29),
Melanie Bödeker (4, 25–27), Anne Meier (8), privat (3, 11, 16, 17, 18, 19, 20)

Tourette-Ambulanzen in Deutschland

FÜR KINDER & JUGENDLICHE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth	Dr. Jörg Liesegang	Herzbergstraße 79 · 10365 Berlin Tel.: 030 / 54 72 38 15
Universitätsklinikum Dresden	Prof. Dr. Veit Rößner	Schubertstraße 42 · 01307 Dresden Tel.: 0351 / 4 58 35 76
Matthias Potreck & Kollegen	Dr. Katrin Woitecki	Hansaring 115 · 50670 Köln Tel.: 0221 / 89 99 31 04
Tic-Ambulanz Uniklinik Köln Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters	Univ.-Prof. Dr. Manfred Döpfner Dr. Katrin Woitecki, Dipl. Psych.	Robert-Koch-Straße 10 · 50931 Köln Tel.: 0221 / 4 78–9 79 91 E-Mail: tic-ambulanz@uk-koeln.de
St. Elisabethen Krankenhaus	Dr. Keutler	Feldbergstraße 15 · 79539 Lörrach Tel.: 07621 / 1 71–48 02
Universitätsklinikum Erlangen	PD. Dr. Oliver Kratz	Adresse nur telefonisch erhaltbar · 91052 Erlangen Tel.: 09131 / 3 91 23
Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendliche	Dr. Susanne Reichert	Füchsleinstraße 15 · 97080 Würzburg Tel.: 0931 / 20 17 86 00

FÜR ERWACHSENE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
Charité – Universitätsmedizin Berlin	Dr. Walter de Millas	Charitéplatz 1 · 10117 Berlin Geländeadresse: Bonhoefferweg 3 Tel.: 030 / 4 50 51 70 95
Universitätsklinikum Dresden	Prof. Dr. Christine Winter	Fetscherstraße 74 · 01307 Dresden Tel.: 0351 / 4 58–27 97
Universitätsklinikum Köln	Dr. Daniel Huys	Kerpener Straße 62 · 50937 Köln Tel.: 0221 / 4 78–8 62 11

FÜR ALLE	ANSPRECHPARTNER	ADRESSE
Universitätsklinik Schleswig-Holstein in Lübeck	Prof. Dr. Alexander Münchau	Maria-Göppert-Straße 1 · 23562 Lübeck Tel.: 0451 / 5 00 29 03–4 22
Medizinische Hochschule Hannover	Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl	Carl-Neuberg-Straße 1 · 30625 Hannover Tel.: 0511 / 5 32 35 51
Universität Göttingen	Prof. Dr. Aribert Rothenberger	Von-Siebold-Straße 5 · 37075 Göttingen Tel.: 0551 / 39 67 27
Universitätsklinikum Aachen	PD. Dr. Irene Neuner	Kullenhofstraße 52 · 52074 Aachen Tel.: 0241 / 8 08 95 39
Klinikum der Universität München	Dr. Richard Musil	Nussbaumstraße 7 · 80336 München Tel.: 089 / 51 60 55 12