

tourette aktuell

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



©Kiyoshi Takahase, Segundo

- Selbsterfahrungsberichte
- Tourette unterwegs
- Tourette & Forschung
- Tiefenhirnstimulation
- Tourette im TV
- Kontakt Selbsthilfegruppen

3 Editorial

TGD

- 4 Zur Mitgliederversammlung / Vorstellung Dr. Daniel Huys
- 5 Europäische Fachkonferenz ESSTS in Hannover
- 6 Weiterhin ungewisse Zukunft der Tourette-Spezialsprechstunde in der MHH

SELBSTERFAHRUNGSBERICHTE

- 7 Mein Leben mit Tourette
- 8 Musik und ich!
- 9 Therapie-Odyssee, Cannabis und meine große Liebe

TOURETTE UNTERWEGS

- 12 Dokumentarfilm: „Reise in die ticfreie Zone“

LYRIK

- 14 Tourette-Poesie

TOURETTE & FORSCHUNG

- 15 Georges Gilles de la Tourette – Leben und Werk
- 16 Behandlung mit Attention Training Technik (ATT)
- 17 Neuer Ansatz: Theory of event coding
- 19 Studie zu Ursachen und Einflussfaktoren von Tic-Störungen
- 21 Tic-reduzierende Wirkkraft von Musik
- 22 Cannabis und kognitive Fähigkeiten

TIEFENHIRNSTIMULATION

- 23 Tiefenhirnstimulation und Tourette Syndrom

KRITIK

- 25 Youtube-Kanal „Gewitter im Kopf“
- 27 Kritische Anmerkungen: Tourette im TV

IN EIGENER SACHE

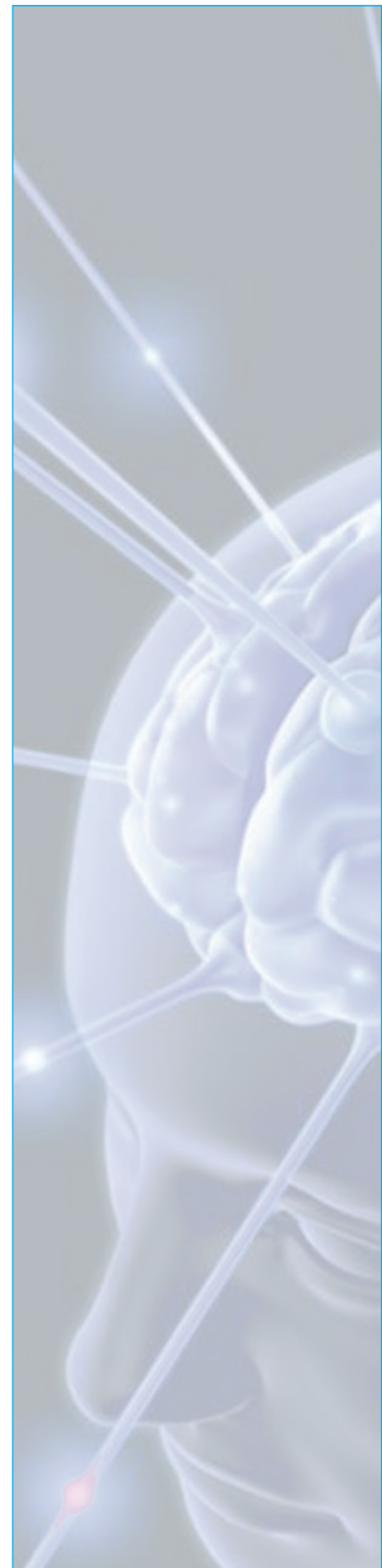
- 28 Öffentlichkeitsarbeit der TGD / Stellenausschreibung

KONTAKTE

- 29 Selbsthilfegruppen und Ambulanzen

AUSBLICK

- 31 Termine 2020



EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser,

in vielen Ländern werden Studien über das Tourette-Syndrom aufgelegt und führen zu zahlreichen Einzelergebnissen. Noch immer will es nicht gelingen, das Mysterium „Tourette-Syndrom“ zu entschlüsseln. Die Tourette-Betroffenen warten mit großer Sehnsucht darauf, dass die Ursachen dieser neuropsychiatrischen Erkrankungen gefunden und in der Folge davon bessere Behandlungsformen entwickelt werden.

Tourette-Betroffene und ihre Angehörigen haben ein großes Interesse an Erfahrungsaustausch und aktuellen Informationen. In den letzten fünf bis zehn Jahren hat sich die Kommunikation von privaten deutschen Tourette-Foren zunehmend in andere Bereiche des Internets verlagert. Zurzeit sind bei Facebook mehrere deutschsprachige Tourette-Foren aktiv mit großem Zulauf und ausgeprägten Diskussionen zu vielen Fragestellungen. Auch die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist vertreten mit einem Facebook-Account: <https://www.facebook.com/TouretteGesellschaft>. Zunehmend festzustellen ist eine Internationalisierung der deutschsprachigen Austauschebenen mit Mitgliedern aus europäischen Ländern, USA und Australien.

In den vergangenen 20 Jahren wurden viele Tourette-Selbsthilfegruppen in der BRD gegründet. Viele haben mittlerweile ihr Engagement wieder aufgegeben oder die Leiter*innen sind noch als telefonische Ansprechpartner*innen aktiv. Nichts kann das persönliche Gespräch und die Solidarität von Tourette-Betroffenen in einer Region ersetzen, doch auch hier ist zu-

nehmend das veränderte Verhalten festzustellen, Hilfe und Informationen teilweise oder auch ausschließlich im Internet zu suchen.

Die modernen Medien ermöglichen es den Tourette-Betroffenen und Angehörigen viel leichter miteinander in Kontakt zu sein als noch vor einigen Jahren, sich auszutauschen und wichtige Informationen weiterzugeben. Mittlerweile gibt es beispielsweise auch WhatsApp-Gruppen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

Erhebliche Irritationen ausgelöst hat die Nachricht der Einschränkung oder gar Schließung der Tourette-Sprechstunde der Medizinischen Hochschule Hannover. Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl ist eine international bekannte und anerkannte Tourette-Forscherin und geschätzte Ärztin. Wir hoffen, dass diese unangenehme negative Entwicklung abgewendet werden kann.

Kontrovers diskutiert in der deutschen Tourette-Szene wurde und wird der Youtube-Kanal „Gewitter im Kopf – Leben mit Tourette“; ein Artikel dazu in der aktuellen Ausgabe.

Zusammen mit dem Redaktionsteam hoffe ich, dass Ihnen unsere neue Ausgabe gefällt. Danke für Ihr Interesse. Für Fragen und Anregungen mailen Sie bitte an info@tourette-gesellschaft.de.

Herzlichst
Hermann Krämer



Hermann Krämer
Chefredakteur

Mitgliederversammlung der Tourette-Gesellschaft De

Wie in jedem Jahr ist der Vorstand in der Pflicht das zurückliegende Geschäftsjahr vorzustellen und eine Entlastung durch die Mitgliederversammlung einzuholen, sowie einen Haushaltsplan für das zukünftige Geschäftsjahr vorzulegen und gemeinschaftlich zu beschließen.

In diesem Jahr fand die Mitgliederversammlung (MV) in Räumlichkeiten der Tourette-Ambulanz in der

Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) statt. Nach dem Bericht des Vorstandes zum Geschäftsjahr 2018 (Tätigkeitsbericht, Kassenbericht und Kassenprüferbericht) fand die beantragte Entlastung durch Stimmabgabe der teilnehmenden Mitglieder inklusive der vorliegenden Vollmachten statt.

Auch der projizierte Haushaltsplan 2020 wurde genehmigt, ebenso die

in der Tagesordnung aufgeführte, vorgeschlagene Satzungsänderung.

Gemäß Satzung wird alle drei Jahre das Vorstandsteam (1. Vorsitzende(r), 2. Vorsitzende(r), Kassenwart) sowie Kassenprüfer und dessen Stellvertreter neu gewählt. Das noch amtierende Vorstands- sowie das Kassenprüferteam stellte sich zur Wiederwahl, alle Personen wurden von der Mitglie-

Neu im Wissenschaftlichen Beirat der TGD: Dr. Daniel Huys



1 Wann kamen Sie erstmals mit dem Tourette-Syndrom in Berührung?

2009 als Assistenzarzt in der Tourette-Sprechstunde der Uniklinik Köln, damals unter der Leitung von Professor Jens Kuhn.

2 Gibt es etwas, was Sie an dieser neuropsychiatrischen Störung in besonderem Maße interessiert?

Mich fasziniert am Tourette-Syndrom aus wissenschaftlicher Sicht das Zusammenspiel aus neurologischen und psychiatrischen Aspekten; in der Behandlung ist es der Kontakt zu den Betroffenen, bei dem ich immer wieder interessante Menschen mit spannenden Geschichten kennenlernen darf.

3 Was war Ihre Motivation, in den Wissenschaftlichen Beirat der TGD einzutreten?

Primär, weil ich mich gerne für Menschen mit Tourette engagieren möchte. Sekundär, weil ich unter anderem mit meiner Erfahrung aus der Behandlung mittels Neurostimulation den Beirat ergänzen möchte.

4 Worin sehen Sie Zukunft und Chancen der modernen Tourette-Forschung?

Chancen sehe ich aktuell insbesondere in der Behandlung mittels Cannabis-Präparaten sowie natürlich - meinem Hauptinteresse entsprechend - in neuromodulativen Behandlungsmethoden wie „Tiefer Hirnstimulation“, aber auch transkra-

nieller Magnetstimulation; außerdem in der Suche nach Prädiktoren, also Patientenmerkmalen, die helfen könnten, vorab genauer vorherzusagen, wer von welcher Behandlung profitieren könnte.

.....
*Dr. med. Daniel Huys, Oberarzt
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie
und Psychotherapie
AG Neurobiologie und Neuromodulation
psychiatrischer Erkrankungen
Universitätsklinikum Köln
Kerpener Str. 62, 50937 Köln
www.uk-koeln.de*

utschland 2019 in Hannover

derversammlung in ihrer ehrenamtlichen Position wie folgt bestätigt:

- ▶ **1. Vorsitzende:** Michele Dunlap
- ▶ **2. Vorsitzender:** Sven Rüger
- ▶ **Kassenwart:** Michele Dunlap (in Personalunion, da keine Kandidaten vorhanden)
- ▶ **Kassenprüfer:** Lutz Friedrichsen
- ▶ **Stellvertreterin:** Gabi Richter

Im Anschluss zur MV fand der angekündigte Videodreh statt, mit dem Titel: „Ein Querschnitt durch die Vereine – was haben Betroffene und Angehörige zum Tourette-Syndrom zu sagen?“. Neben einigen Mitgliedern haben sich auch Nichtmitglieder eingefunden, um an diesem gemeinsamen Projekt von LifeTiccer e.V., IVTS e.V. und TGD e.V. teilzunehmen.

Bereits am Vorabend zur MV und dem Videodreh haben sich die Vorstände dieser drei Vereine zu einem ersten persönlichen Meeting getroffen, um den bereits begonnenen Dialog zu intensivieren sowie Möglichkeiten weiterer zukünftiger Zusammenarbeit und Synergienutzung zu diskutieren – eine insgesamt konstruktive und positive Sitzung mit neuen Ideen und Möglichkeiten!

Europäische Fachkonferenz ESSTS 2019 zum Tourette-Syndrom in Hannover

von Michele Dunlap

Bereits zum zwölften Mal trafen sich Experten aus Forschung und Praxis zur „European Society for the Study of Tourette Syndrome“ (ESSTS)-Konferenz vom 15. bis 17. Mai in Hannover zu einem Überblick sowie zur Vertiefung der Kenntnisse zu Tic-Störungen und dem Tourette-Syndrom, einschließlich aller typischen psychiatrischen Komorbiditäten. Dieses Format ist über die Grenzen Europas bekannt, die Teilnehmer*innen mittlerweile international.

Unter der Schirmherrschaft von Professor Kirsten Müller-Vahl, eine engagierte und über alle Landesgrenzen sehr geschätzte Expertin und Leiterin der Tourette-Spezialprechstunde in der MHH, standen

bei dieser Tagung klinische Aspekte der Erkrankung einschließlich aller „State-of-the-Art Behandlungen“ im Vordergrund. Eine Vielzahl von E-Postern wurden präsentiert, weitere Informationen sind im „Hannover 2019 Abstract Book“ zu finden (<http://abstractbook19.tourette-gesellschaft.de/>).

Internationale Selbsthilfegruppen

Auch in diesem Jahr kamen Selbsthilforganisationen aus Europa sowie USA und Australien erneut zusammen, um zeitgleich ihre Anliegen und Themen zu diskutieren. Im Fokus standen aktuelle und zukünftige Wege der Zusammenarbeit untereinander

sowie Möglichkeiten, Dialog und Kooperation mit der Wissenschaft zu intensivieren. Ein erstes Poster der Selbsthilforganisationen wurde auch im Rahmen der Konferenz präsentiert (ESSTS-Patient-Group: „The whole is greater than the sum of its parts“). Details dazu sind im oben genannten Abstract Book auf Seite 61 zu finden.

Interessant und lebhaft wurde unter Mitwirkung der Vertreter*innen der Selbsthilforganisationen eine Diskussion zur Umbenennung der Erkrankung im Plenum geführt, jedoch ohne finales Ergebnis. Es bleibt auf ganzer Linie weiterhin spannend! Die nächste ESSTS-Konferenz findet vom 3. bis 5. Juni 2020 in Lausanne, Schweiz, statt.

Weiterhin ungewisse Zukunft der Tourette-Spezialsprechstunde in der Medizinischen Hochschule Hannover

von Michele Dunlap

Mitte 2019 kam eine Hiobsbotschaft auf die Tourette-Community zu - die Zukunft der Tourette-Spezialsprechstunde in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) unter der langjährigen Leitung von Professor Kirsten Müller-Vahl wird in Frage gestellt und sie zeitgleich in eine andere Station versetzt. Dies bedingte zunächst den gänzlichen Ausfall von vereinbarten Terminen für Neuvorstellungen, Termine für Wiedervorstellungen mussten teilweise verschoben oder neu vereinbart werden.

Doch zunächst zur Tourette-Spezialsprechstunde in der MHH selbst: seit vielen Jahren ist diese Einrichtung in der MHH als erste Adresse für kompetente Beratung, Betreuung und Behandlung von Tic-Erkrankungen aller Altersgruppen bekannt und anerkannt. Als größte ihrer Art in Deutschland sichert sie nicht nur die Versorgung von Patienten bei der Erstdiagnose, sondern wird vielfach zur Einholung einer Zweitmeinung aufgesucht.

Über deutsche Grenzen hinaus bekannt und sehr geschätzt

Professor Kirsten Müller-Vahls langjährige klinische Erfahrung mit unzähligen Patienten, gepaart mit zukunftsweisender Forschung, steht für Fachkompetenz, Einsatz, Engagement und Verbundenheit mit dem Tourette-Syndrom (TS). Ihr berufliches als

auch persönliches Commitment ist über deutsche Grenzen bekannt und sehr geschätzt. Ihre Expertise und Wirken manifestieren sich in der Zusammenarbeit mit vielen Gremien auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene.

Unsere enge, kooperativ-konstruktive und über Jahrzehnte währende Zusammenarbeit mit Müller-Vahl und der TS-Spezialsprechstunde in der MHH ist von unschätzbarem Wert. Eine Reduzierung der Kapazitäten – gar Schließung – ist für uns undenkbar und wäre mit unabsehbaren Folgen für Tourette-Betroffene selbst, aber auch für unsere ureigene Arbeit der Selbsthilfe und Aufklärungsarbeit verbunden.

Doch dies scheint die Verantwortlichen der MHH nicht zu interessieren. Unsere offizielle Beschwerde an das Präsidium der MHH sowie weitere Entscheider im Hause ist bis heute – nach mittlerweile fünf Monaten – ohne eine klärende Kommunikation geblieben. Nicht nur die TGD e.V. als Interessenvertretung von TS-Betroffenen und ihren Angehörigen, sondern auch die Beschwerden weiterer Akteure der TS-Community sowie der Betroffenen und Angehörigen selbst verhallen ins Leere.

Das Ausmaß und die Dauer der Situation waren Mitte des Jahres nicht vorhersehbar – und sie sind es nach wie vor nicht! Doch wo steht der hilfesuchende Patient in diesem Kontext? Mit einer solchen, nicht

„Wo bleibt da das Patientenrecht auf medizinische Versorgung?“

nachvollziehbaren Vorgehensweise wird Patienten die Chance einer klaren, eindeutigen Diagnosefindung, Behandlung und Betreuung durch Fachexpertise genommen. Ergo, der Irr- und Leidensweg von hilfesuchenden Betroffenen wird in Kauf genommen und verlängert. Wo bleibt da das Patientenrecht auf medizinische Versorgung?

Aktuell ist mit längeren Wartezeiten zu rechnen

Aktuell ist Professor Müller-Vahl erneut in eine andere Station versetzt worden, doch sie ist bemüht, Termine nicht nur für Wieder-, sondern auch gerade für Neuvorstellungen wieder zu vergeben – trotz der unklaren Situation. Mit längeren Wartezeiten ist daher zu rechnen.

An dieser Stelle möchten wir unsere Wertschätzung und Verbundenheit gegenüber Professor Müller-Vahl bekunden und gleichzeitig unsere Solidarität und Unterstützung zum Erhalt dieser wichtigen Einrichtung in der Mitte Deutschlands bekräftigen. ■

Mein Leben mit Tourette

von Elisabeth Schön, SHG-Leiterin und
Stellvertreterin der Österreichischen Tourette-Gesellschaft

Tics habe ich seit meinem dritten Lebensjahr. Die motorische Tic-Störung wurde in den achtziger Jahren gleich erkannt, aber nicht behandelt. „Das ist eine Entladung des Körpers. Das lässt man. Mit der Pubertät wird es vergehen!“, so die Kinderärztin zu meiner Mutter.

Ich tickte mich so durch die Schulzeit und das Gymnasium bis zur Matura. In der Volksschule hatte ich das erste Mal Probleme mit meiner Klassenlehrerin deswegen. Meine Eltern mussten in die Schule kommen, weil ich angeblich verhaltensauffällig war und sehr frech. Alle glaubten, dass ich das absichtlich machte. In der Oberstufe saß ich dann alleine in der Schulbank, da ich meine Hände immer herumschleudern musste und die Sitznachbarn nicht mehr mitschreiben konnten, weil der Tisch so wackelte. Die Lehrer und auch die Mitschüler gingen damit aber dann immer cooler um und taten so, als würden sie es nicht bemerken.

Zwischenzeitlich verschwanden die Tics immer wieder und bei starkem emotionalen oder körperlichen Stress oder auch bei Lernstress kamen sie dann auch wieder zurück. Erstmals wirklich Probleme bekam ich, als ich als freiwillige Sanitäterin zu arbeiten begann. Meine Kollegen meinten, ich brauche selber Hilfe und nahmen mich nicht ernst, obwohl ich es als Sanitäterin voll drauf hatte. Mein Erscheinungsbild mit den Tics konnte man nicht akzeptieren. Man fürchtete, dass die Rettung durch mich in schlechtes Gerede kommen würde. Schließlich war es eine kleine „Rettung“ auf dem Land.



Die Diagnose Tourette-Syndrom bekam ich erst mit meinem 35. Lebensjahr, als zu den bisher nur motorischen Tics auch noch vokale Tics, in dem Fall Schreitics, hinzukamen. Gleichzeitig traten eine Depression und generalisierte Angststörung auf mit leichten Wiederholungszwängen, die aber mit Medikamenten gut behandelbar waren. Nach mittlerweile acht Jahren ist die Depression remittiert und auch die Angststörung. Was sich aber durch mein Leben durchzieht ist eine verminderte körperliche und psychische Belastbarkeit und eben immer wieder Tics, die eine Vollzeitbeschäftigung verhindern. Ich bin Psychotherapeutin in Ausbildung unter Supervision von Beruf und schreibe momentan gerade an meiner Masterthese über therapeutische Techniken der Integrativen Therapie beim Tourette-Syndrom.

Was mir persönlich wirklich hilft, ist die tägliche christliche Meditation. Ich schöpfe Kraft, Hoffnung

und Lebenssinn aus meinem Glauben. Durch das innere Stillsein vor Gott finde ich zu meiner Mitte und meiner Bestimmung, zumal auch wissenschaftlich bewiesen ist, dass Achtsamkeitsübungen und Meditation die Tics mindern. Das kann ich bestätigen!

Tourette ist meine Berufung

Jetzt fragt sich so manch einer, warum mich Gott dann nicht heilt. Ich denke, es ist, weil ich eine Berufung habe mit Tic-Patienten therapeutisch zu arbeiten. Durch meine Selbstbetroffenheit kann ich mich sehr gut in meine Patienten hineinversetzen und ihnen auch wirklich nachhaltig helfen. Meine eigene medizinische Laufbahn, durchzogen von Fehldiagnosen ab meinem 35. Lebensjahr während der Psychotherapieausbildung wie Epilepsie, Traumafolgestörung oder Dissoziative Störung waren mir eine Lehre. Selbst meine ▶

Lehrtherapeutin verkannte die Tics mit einer Dissoziativen Störung. Schließlich diagnostizierte ich mir das TS selber und ging zur Abklärung noch zu einer ärztlichen Spezialistin. Diese bestätigte mir dann die Richtigkeit der Diagnose. Ich wurde daraufhin medikamentös eingestellt, eine passende Psychotherapie bekam ich aber nicht, da es im nordöstlichen Österreich leider Niemanden gibt, der Tics richtig psychotherapeutisch behandeln kann. Durch mein Engagement bei der Österreichischen Tourette Gesellschaft konnte ich das Habit Reversal Training nach Wien bringen. Bei der Fortbildung waren über 30 PsychotherapeutInnen, die es lernen wollten und die darüber aufgeklärt wurden, dass man das TS eigens behandeln kann.

Das Habit Reversal Training ist eines der erfolgreichsten psychotherapeutischen Techniken der Verhaltenstherapie, mit den besten belegbaren Wirksamkeitsstudien bei Tourette-Syndrom. Es hilft die Tics zu reduzieren.

Viel Meditation und Ruhe

Ich habe es bei mir selber angewandt. So lernte ich die Ticfrequenz und die Spannungskurve zu senken und habe nun kaum mehr Tics. Eine große Auswirkung hat auch die persönliche Lebensführung, die bei mir von viel Meditation und Ruhe geprägt ist.

Was mich traurig stimmt: In Österreich gibt es immer noch keine einzige Tourette-Ambulanz, obwohl wir das als Tourette Gesellschaft schon mehrmals sämtlichen Behörden, Ämtern und Krankenhäusern vorgeschlagen haben. Es sei dafür kein Geld da, hieß es immer. Zuletzt waren wir in Gesprächen mit dem AKH Wien. Da hatte man uns Hoffnung gemacht, aber es wurde dann wieder nichts draus. Wir kämpfen jedenfalls weiter dafür! ■

Musik und ich!

von Jean-Marc Lorber



Soweit ich mich erinnere habe ich zu Musik bereits gewippt und gegroovt, bevor ich meinen ersten Tic produzierte. Im Partykeller meiner Eltern im schönen Hochsavoyen, wo ich meine ersten Berührungen mit Musik hatte, spürte ich sofort: Das wird was fürs Leben.

Waren es anfangs noch die Motown-Platten meines Dad, folgten bald darauf schon Michael Jacksons „Thriller“, französische Chansons, Cool and the Gang, Janet Jackson und Technotronic. Manchmal frage ich mich, ob Tourette nur der Ausdruck eines vor „Groove and Soul“ überquellenden Geistes ist.

Die Schulzeit über ging es dann weiter mit Snap (vielen bekannt aus der Verhörer-Serie „misheard lyrics“ unter Agathe Bauer) und bereits in diesem Alter wurde mir klar, dass „Black Music“ das Ding für mich war: R. Kelly, Usher (Yeah), Joe Public, 2Pac, Nana, Biggie, Montell Jordan - ich hörte sie alle.

Und sie bewegten mich dazu selbst Musik zu machen. Bisher wippte ich ja meist nur rhythmisch dazu, was immer eher so aussah, als hätte ich in die Hose gemacht ... hey, aber es fühlte sich so smooth an ... und die Tics waren reduziert!

Meinen ersten Song schrieb ich mit 13 auf den Titel-Song eines Computerspiels. Es folgten Hunderte weiterer Songs. In der Schulband versuchten wir kurzzeitig uns dem „Metal-Genre“ zu nähern und produzierten Songs in Richtung Hal-

loween und Co. Ziemlich schnell landete ich aber wieder bei R&B.

Über eine Zeitungsannonce fand ich dann meine erste professionell arbeitende Coverband. Da war ich allerdings bereits 18 Jahre jung. Es war keine normale Band (hahaha ... das klingt'n bisschen wie heißer Schnee ... welche Band ist schon normal?), sondern eine Boyband. Oh ja, ein Touretty sang in einer Boyband ... und es machte Spaß.

Ich merkte, dass ich beim Singen keinerlei Tics mehr hatte ... also wollte ich nur noch singen. Und als dann später aus unserer Boygroup ein Duo wurde, tat ich auch dies aus voller Seele. Das Duo „R8ChoiZ“ gab es bis Ende 2012, danach lösten wir uns zwar aufgrund persönlicher Unstimmigkeiten auf, jedoch faszinierte mich die Musik nun noch mehr als je zuvor.

Ich probierte mich auf sämtlichen Feldern aus. Einmal in einem Trance-Projekt zusammen mit meinem Kollegen Frank N Jay (Google for it). Einmal alleine unter „Spellfirejama!“ sowie in meiner Band „SoSick“ (der Name schlechthin).

Nach diversen Auftritten („X Factor“ 2011, Aeschbacher, Open-Air-Festivals und vieles andere mehr) war für mich klar: Musik war und ist immer da, sie wird mich immer begleiten, meine Medizin, meine Sprache, meine Liebe.

Ich wünsche Euch allen immer eine erhebende Melodie im Herzen and may the groove be with you. ■

Therapie-Odyssee, Cannabis und meine große Liebe

von Benjamin Bruhns

Ich bin 40 Jahre alt, lebe in der Nähe von Köln und leide seit meiner Geburt am Tourette-Syndrom (TS). Beobachtungen meiner Mutter zufolge stieß ich bereits im ersten Lebensjahr fortwährend meinen Kopf gegen die Wand am Kinderbett. Mit drei Jahren zeigte sich eine weitere motorische Auffälligkeit, das ständige Zusammenkneifen der Augen. Nach dem ersten Tag im Kindergarten zeigte sich dann bereits schon der erste Vokaltic und ich begrüßte meine Mutter freudig mit dem „Fi...-Wort“.

Die Summe dieser Auffälligkeiten führte dann zu einem Termin bei einem Psychiater, der die Krankheit in meinem sechsten Lebensjahr diagnostizierte. Obwohl ich aus einem liebevollen und fürsorglichen Haushalt stamme und meine Eltern sehr liebe, verfolgt mich bis heute ein oft wiederholter Satz meines Vaters, der mich damals vor meiner Diagnose sehr verletzte und wütend machte. Meine Tics pflegte er immer mit dem Satz „Junge, aff' nicht rum“ zu kommentieren.

Komplizierte Schullaufbahn

Wie man sich vielleicht vorstellen kann, verlief meine schulische Laufbahn sehr, sehr schwierig und kompliziert. Als Kind mit auffälligem, ja außergewöhnlichem Verhalten, war ich natürlich schnell in der Position des Außenseiters und so auch Opfer ständiger Mobbereien (Beschimpfungen, Androhung von körperlicher

Gewalt und so weiter) seitens meiner Mitschüler.

Dies änderte sich wesentlich, als ich nach vielen Anläufen an unterschiedlichen Schulen (von Sonderschulen über Ersatzschulen in einem Klinikum und an einem Gymnasium) an eine Realschule in Brühl kam, wo sich meine Rolle veränderte und ich zum akzeptierten Klassenclown wurde. Gemeinsam mit den Halbstarken der Klasse mobbte und provozierte ich nun meinerseits die Schwachen unter meinen Mitschülern. Auf diese Art der Kompensation meiner eigenen Frustrationsgefühle bin ich bis heute nicht stolz, da ich ja wusste, wie es sich anfühlt, nicht gemocht und akzeptiert zu werden.

Meine schulischen Leistungen waren dagegen aber tadellos und ich erreichte an dieser Schule einen sehr guten Abschluss mit Qualifikation für das Gymnasium. Insgesamt war meine ganze Schullaufbahn allerdings derart schwierig und hat mir so viele Misserfolge beschert, dass ich mich danach entschied, keine weiterführende Schule mehr zu besuchen. Mir war einfach alles zu viel und es sollte mehrere Jahre dauern, bis ich versuchte mich dem Arbeitsleben zu stellen.

Diverse Praktika (Auslieferung von medizinischen Gasen, Greenkeeper auf dem Golfplatz und diverse Aushilfstätigkeiten) und alle weiteren Anstrengungen (Werkstatt für Menschen mit Behinderung) verliefen im Sande bzw. führten, aufgrund



der Ausprägung meines TS, zu keiner Anstellung. Ich entwickelte in Folge dessen einen schädlichen und missbräuchlichen Umgang mit Medikamenten, der bis heute anhält. Bis jetzt gehe ich aus genannten Gründen keiner geregelten Arbeit nach.

In meiner Freizeit war ich stets sportlich aktiv und spielte Tennis, interessierte mich für Judo und war ein sehr guter Schwimmer, der auch einmal die Bonner Stadtmeister- ▶



schaften gewonnen hat. Im Rahmen eines schönen Urlaubs mit meinen Eltern in der Schweiz, entdeckte ich als 14-Jähriger das Golfspiel für mich. Bereits nach sehr kurzer Zeit spielte ich sehr erfolgreich und wurde nach drei Jahren Training erstmals Clubmeister in unserem Heimatclub. Alle Mitglieder waren begeistert von solch einer Leistung eines jungen Mannes mit TS. Ich erfuhr so eine sehr hohe Akzeptanz im Club und jeder wollte gerne mit mir spielen.

Training bis zur Perfektion

Um besser zu werden trainierte ich in dieser Zeit fast wahn- und zwanghaft jeden Schlag bis zu meiner Vorstellung von Perfektion und schlug am Tage teilweise mehrere hundert Bälle. Ich schaffte so ein Handicap von 4, was mich unter die eintausend besten Golfspieler in Deutschland brachte und mein Selbstbewusstsein enorm positiv beeinflusste.

Ich habe sehr viele Turniere gespielt, gewonnen und wurde nach kurzer Zeit dann auch bester Spieler meines Heimatclubs. Heute spiele ich nur noch gelegentlich ein paar Runden, da ich momentan mit vermehrten, psychischen Problemen (depressive Episoden) zu kämpfen habe.

Als ich nach einer wahren Odyssee an erfolglosen Therapien mit 20 Jahren nach einer länger dauernden Behandlung aus einer Privatklinik entlassen wurde, bin ich mit einem damaligen Freund zu einem Treffen der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) nach Karlsruhe gefahren. Dort ging es um das Thema TS und Cannabis. Das Gehörte war so interessant, dass ich für mich entschloss, die Wirkungsweise für mich auszuprobieren.

Ich merkte schnell, dass sich mein Krankheitsbild unter dem Einfluss von Cannabisprodukten um etwa 50 Prozent verbesserte. Aus dem gelegentlichen Konsum entwickelte sich

allerdings sehr schnell eine tägliche Einnahme und es wurde schließlich zu einer Sucht. In dieser Zeit wurde mein Medikamentenkonsum immer mehr (Benzodiazepine), so dass sich die Einnahme von Tabletten, Cannabis und Alkohol besorgniserregend vermischte. In dieser Zeit wurde mein Golfspiel immer weniger zu einem Thema und ich trainierte immer seltener, bis ich es schlussendlich fast ganz einstellte.

Erste Beziehung endete abrupt

Zu dieser Zeit hatte ich auch meine erste Freundin, der es natürlich dann zu viel wurde mit dem ganzen Konsum von Cannabis, Tabletten und Alkohol und nach einem Jahr die Beziehung abrupt beendete. Ich war natürlich am Boden zerstört und fasste den Entschluss, mit dem täglichen Konsum aufzuhören. Dies war sehr schwer und gelang mir nur mit Hilfe meiner Familie, die mir immer zur Seite stand. Nun war ich zwar den täglichen Cannabiskonsum los, dafür nahm die Intensität meiner Tics leider wieder zu.

Ich war es nach Jahren der Unruhe, Schmerzen und heftigen Tics leid mich so zu quälen, sodass ich mich im Jahr 2007 dazu entschloss, mich in die Hände von Professor Volker Sturm in der Uniklinik Köln zu begeben. Dieser riet mir dazu einen Gehirnschrittmacher zu implantieren, der durch Stromstöße die Dopaminproduktion im Gehirn blockiert. Ich willigte ein und nach der Operation stellte sich auch direkt eine signifikante Verbesserung ein. Meine Symptome wurden zu 70 Prozent gelindert. Ich war richtig euphorisch und kam förmlich mehr und mehr aus mir heraus.

Leider hatte ich ein halbes Jahr nach der Operation einen Unfall und die Elektroden in meinem Kopf verrutschten. Dadurch verschlechterten

sich meine Tics wieder enorm. Die Ärzte schafften es nicht mehr die Sonden in die richtige Position zu implantieren, und nach drei weiteren erfolglosen Operationen am Kopf entschied ich mich letztlich dazu, die geringere Wirksamkeit hinzunehmen.

Nach dem Konsumverzicht von Cannabisprodukten stellten sich bei mir vermehrte depressive Episoden ein, die mich auch heute noch begleiten und so stark einschränken, dass ich zu Abschottungstendenzen neige und mich in Gesellschaft nur sehr schwer wohlfühle. Seit ca. zehn Jahren nehme ich daher das Betreuungsangebot des ambulant betreuten Wohnens in Anspruch und lasse mich in der Alltagsgestaltung von zwei Betreuern und einer Urlaubsvertretung unterstützen (Wohnungsangelegenheiten, Einkauf etc.). So habe ich auch Sozialkontakte außerhalb meiner Familie, mit denen ich mich austauschen und die ich um Rat fragen kann.

Beschäftigungs-Suche erfolglos

In den letzten Jahren habe ich weiterhin versucht eine Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt zu finden, um so einer regelmäßigen Beschäftigung nachzugehen, eigenes Geld zu verdienen und mir eine Tagesstruktur zu erarbeiten. Doch leider erhielt ich nirgends eine Chance. Mein bis heute letzter Versuch, vor ca. drei Jahren, war die Mitarbeit in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) im Bereich Verpackung. Allerdings fühlte ich mich dort überhaupt nicht wohl, da die zu verrichtenden Arbeiten so niederschwellig waren, dass ich mich schnell unterfordert gefühlt habe.

Erschwerend hinzu kamen meine lauten verbalen Tics, die zu einem ständigen Gelächter und Raunen seitens meiner Arbeitskollegen führten. Meine Medikamentenabhängigkeit,

Depressionen, Schmerzen (durch meine ständigen heftigen Tics) und zahlreiche Krankschreibungen ließen mich nie richtig in dieser Werkstatt Fuß fassen und veranlassten mich letztlich dazu, die Arbeit dort niederzulegen und wieder in den alten Trott zurückzukehren.

In dieser Zeit bekam mein bis dahin eher eintöniges Leben eine abrupte Wendung. Bei der Geburtstagsfeier meiner Oma im Jahre 2016 traf ich zufällig auf die Tochter von Freunden meiner Großeltern, die ich vor über 25 Jahren das letzte Mal gesehen hatte. Wir hatten uns als Kinder bereits schon einmal bei meinen Großeltern getroffen und ein paar Tage der Ferien bei ihnen verbracht. Als ich sie nun wiedersah, habe mich sofort Hals über Kopf in sie verliebt und wir verbrachten einen sehr schönen Abend auf der Feier meiner Oma. Auch danach blieben wir in stetigem Kontakt und sie besuchte mich sogar einige Zeit später bei mir zu Hause in Wesseling. Es entwickelte sich eine Liebe und eine Beziehung, die bis zum heutigen Tage hält. Wir sind seit zwei Jahren verlobt, sind nach einem Jahr sogar zusammengezogen und glücklich bis zum heutigen Tage!

Unsere Beziehung ist allerdings oft durch mein Tourette und den heftigen Begleiterscheinungen (Spucken, Schreien, Kneifen etc.) belastet. Dagegen wollte ich unbedingt etwas unternehmen, um die Beziehung zu entlasten und es meiner Partnerin einfacher mit mir zu machen. Ich informierte mich über diverse Möglichkeiten und blieb erneut an einem Cannabisprodukt hängen, welches allerdings in Tropfenform einzunehmen und nicht zum Rauchen ist.

Nach einem Termin in der Kölner Universitätsklinik und nach Absprache mit meiner Krankenkasse, erhielt ich eine Kostenzusage für die Therapie mit Dronabinol und ein entsprechendes BTM-Rezept.



„Mittlerweile bin ich in meinem Leben einen großen Schritt vorangekommen.“

Bis heute habe ich hiermit sehr gute Erfahrungen gemacht - schon eine geringe Dosis verringert meine Symptome um ungefähr 30 bis 40 Prozent - und habe keine Angst in alte Verhaltensmuster zurückzufallen. Ich nehme das Medikament bis heute und bin sehr zufrieden und dankbar, dass mein Körper dadurch ein bisschen mehr zur Ruhe kommt.

Sehe wieder einen Sinn

Mein Leben ist bis heute ein großes Auf und Ab, aber ich bin sehr froh eine so liebe und verständnisvolle Frau kennen gelernt zu haben! Wir haben große Pläne für unser gemeinsames Leben und sind dabei, unsere Wohnung neu einzurichten und zu verschönern. Mittlerweile bin ich in meinem Leben einen großen Schritt vorangekommen und sehe wieder einen Sinn darin, jeden Tag weiter zu machen und für uns beide zu kämpfen! ■

Dokumentarfilm: „Reise in die ticfreie Zone“

von Daniel Weber

Ich möchte Euch von einem Erlebnis erzählen, das mir wahrscheinlich mein ganzes Leben im Kopf bleiben wird: Seit mehreren Jahren bin ich innerhalb der Tourette-Szene aktiv, habe an mehreren Kongressen teilgenommen und mit einem Info-Stand Öffentlichkeitsarbeit betrieben.

Durch Professor Alexander Münchau, Neurologe und Tourette-Experte im Universitätsklinikum Lübeck, habe ich es geschafft, Tourette-Betroffene und Angehörige kennenzulernen und mit vielen von ihnen Freundschaften zu schließen. Ebenfalls durch Professor Münchau habe ich meinen inneren Schweine-

hund überwunden und bin trotz oder gerade wegen meines Tourette-Syndroms auf die Bühne, um „Tourette-Theater“ zu spielen. Das ging Ende 2009 los und bis jetzt haben wir drei Produktionen in Hamburg, Lübeck und Berlin auf die Bühne gebracht. Der Regisseur Hans-Jörg Kapp hat mich so akzeptiert, wie ich bin und so fühlte ich bei den Proben und Aufführungen eine familiäre Atmosphäre mit allen Beteiligten.

In diesem Jahr sind wir dann einen etwas anderen Weg gegangen und haben uns entschieden einen Dokumentarfilm zu produzieren. Das Projekt lief unter dem Motto „Reise

in die ticfreie Zone“. Als erstes haben wir uns im Mai ins Auto beziehungsweise in die Bahn gesetzt und sind zu einigen der wichtigsten Tourette-Ambulanzen Europas gefahren. Wir, das sind ein vierköpfiges Filmteam, zwei Experten aus den Bereichen Neurologie und Psychiatrie und außer mir noch zwei vom Tourette-Syndrom betroffene Menschen.

Als erstes steuerten wir das Universitätsklinikum in Lübeck an um Professor Münchau und Daniel Alvarez-Fischer zu treffen. Mit Ihnen haben wir ein Interview über das Tourette-Syndrom geführt. Mir ging es an diesem Tag nicht so gut,



da ich an einer Medikamentenstudie teilnahm, die mir die Konzentration raubte. Nach dem Interview sind wir zurück nach Hamburg gefahren, wo wir noch eine Nacht verbrachten, um am nächsten Morgen mit dem Zug nach Hannover zu fahren, um das nächste Interview mit Professor Kirsten Müller-Vahl an der Medizinischen Hochschule Hannover zu führen. Weitere Fahrten führten uns nach Köln zu Katrin Woitecki und nach Paris zu Professor Andreas Hartmann. Nach einer Woche, die gerade für uns Betroffene recht stressig war, kehrten wir wieder nach Hamburg zurück.

Im Juli dann machten wir uns auf den Weg zum zweiten Teil der Produktion. Mit zwei Autos fuhrten wir nach Travemünde, um die Fähre nach Helsinki in Finnland zu besteigen. Auf der Fähre blieben

wir für zwei Übernachtungen und haben in Helsinki einige Einkäufe erledigt. Dann ging es auch schon weiter. Auf dem Weg in den Norden übernachteten wir immer wieder in Hotels und kamen nach einigen Tagen nach Lappland, wo wir einen samischen Schamanen und dessen Tochter kennenlernten.

Ein wunderbares Echo

Es war eine fast menschenleere Gegend und keinen haben unsere teilweise doch recht lauten Tics gestört. Wir konnten sein wie wir sind, ohne darauf zu achten, die Tics zu unterdrücken. Teilweise waren die Tics sogar willkommen, denn in den Wäldern und an den Bergen gab es ein wunderbares Echo, das man noch nach dem Tic mindestens zehn Sekunden lang hörte.

Es waren Häuser gemietet worden an Orten, an denen nur wir waren. Ich habe richtig gespürt, wie der Alltagsstress von mir abfiel. Nach knapp drei Wochen haben wir dann unser Hauptziel erreicht: das Nordkap in Norwegen, wo die Sonne nachts um ein Uhr über dem Horizont hing.

Ich muss im Nachhinein sagen, dass das der schönste Urlaub in meinem Leben war, von dem ich noch lange zehren werde. Und ich bin fest entschlossen diese Reise einmal zu wiederholen.

Ich kann jedem nur raten lieber Lappland zu besuchen als eine dieser Touristen-Hochburgen am Meer. ■

Der Dokumentarfilm: „Reise in die tic-freie Zone“ wurde gedreht in Deutschland, Frankreich und Finnland.



Focusing on a new light to be found

Kann nichts dafür, dass ich so bin

*Liebe und Hass zugleich,
 Macht mein Tourette meine Seele reich.
 Es hat mich gelehrt mich selbst zu lieben
 Und nicht, mich in den Griff zu kriegen.
 Es zeigt mir die unterschiedlichsten Dinge,
 Wenn ich male, tanze oder singe.
 Ob ich klatsche, schnippe oder fiepe,
 Jedes Tourette ist verschieden.
 Meine Krankheit ist mein täglicher Begleiter,
 Auf und ab geht's auf der Leiter.
 Denn nicht immer ist alles so leicht,
 Es kommt vor, dass es mir mal reicht.
 Nämlich tut's mir in der Seele weh,
 Wenn ich die Leute über mich lachen seh.
 Kann nichts dafür, dass ich so bin,
 Versteck die Trauer und nehm es hin.*

Antonia Feistenauer

*I'm thriving through the night
 Trying to get rid of my demons
 Not sure what's right
 There have gone so many seasons*

*Putting my trust into everything I've got
 Holding onto this so tight
 Praying to heavens' above that this pain will end
 But I'm so torn and twisted between this mess*

*Don't know what all this will meant
 Though I know that I'm still blessed
 Keeping this confidence
 Heading to a new way*

*Hope and faith are glancing for me at the horizon
 I really want here to stay
 Knowing I can make a difference
 Not chasing all the darkness anymore
 And focusing on a new light to be found*

*Not holding me down no more
 Having pride and going on my own
 Being absolutely sore
 So I can rule myself, getting my deserved throne*

Simone Schröder

Georges Gilles de la Tourette – Leben und Werk

von Hermann Krämer



Portrait Gilles de la Tourette: „Lava-renne (E. de), Gilles de la Tourette“, Presse méd., 1904, ann. n° 45, p. 353-354, portr. 166 PER 11

Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette wurde am 30. Oktober 1857 in Saint-Gervais-les-Trois-Clochers im Departement Vienne geboren. In diesem kleinen Dorf, unweit von Loudun gelegen, beginnt das Leben dieses außergewöhnlichen Menschen und späteren Neurologen, der durch das nach ihm benannte Tourette-Syndrom in der ganzen Welt bekannt werden sollte.

Das älteste von vier Kindern

Gilles war das älteste von vier Kindern, sein Vater Théodore übte den Beruf eines Kaufmanns aus. Er wurde in eine Familie hineingeboren, die sich rühmen durfte, bereits viele Ärzte und Gelehrte hervorgebracht zu haben. Über die frühe Kindheit von Gilles de la Tourette ist nur wenig

überliefert. Seine Ausbildung beginnt er in der Internatsschule von Châtelleraut, wo er als außerordentlich begabter, gleichzeitig jedoch auch als sehr unruhiger und aufsässiger Schüler auffiel, der sich im Unterricht oft langweilte und in einem Jahr zwei Jahresabschlussprüfungen ablegte, um seine beträchtlichen Energien in sinnvolle Bahnen zu lenken.

Nachdem er sein Abitur vorzeitig bestanden hatte, begann er bereits im Alter von 16 Jahren seine Studien an der Medizinischen Fakultät von Poitiers, die er mit überaus großem Erfolg abschließen konnte. Im Jahre 1881 begab er sich nach Paris, um seine medizinische Ausbildung fortzusetzen.

Paul le Gendre, ein Freund von Gilles, beschrieb ihn zu jener Zeit folgendermaßen: „Er war ein geselliger, umgänglicher Mensch, der sehr gut reden konnte; seine Stimme war laut, rau und ein wenig heiser, und er war sehr temperamentvoll, mitunter aufbrausend und konnte sehr ungeduldig sein. In Diskussionen explodierte er schon beim ersten Widerspruch und selbst die große Anzahl von Gegnern seiner Darlegungen reichte nicht aus, um ihn zu zügeln und zu mäßigen, und er war selbst aus den lautesten und hitzigsten Diskussionen mühelos herauszuhören.“

Gilles absolvierte problemlos sein Studium an der renommierten Universitätsklinik Salpêtrière, und danach widmete er sich häufig auch seinen Neigungen und Aktivitäten fern der Medizin. Begeistert von Literatur und Kunst, hatte er viele Beziehungen zum Künstlermilieu, öffnete sich vielen neuen Ideen und nahm an literarischen Diskussionen teil.

Entscheidende Einflüsse auf seine Karriere hatten Paul Brouardel, Professor für Rechtsmedizin und Jean Martin Charcot, Arzt am berühmten Pariser Krankenhaus Salpêtrière und Professor für Pathologische Anatomie an der Medizinischen Fakultät der Sorbonne.

Inspiration von Renaudot

Die frühesten Inspirationen empfing er jedoch von Théophraste Renaudot, einem vielseitig talentierten Arzt aus Loudun (lebte zur Zeit Ludwig XIII, „Ludwig der Gerechte“), der sich sehr für arme und kranke Menschen einsetzte, indem er einen öffentlichen Sozial- und Gesundheitsdienst aufbaute und kostenlose medizinische Beratungen und Untersuchungen organisierte.

Renaudot (1586-1653) war rastlos und unermüdlich in seinem Bemühen, die allgemeine Situation der Armen und ihre medizinische Versorgung zu verbessern, und Gilles de la Tourette war so sehr beeindruckt von seinem Wirken, dass er eine interessante Biographie über ihn schrieb mit der Absicht, eine größere öffentliche Anerkennung für sein Lebenswerk zu erreichen.

Hinweis:

Die Biographie des Georges Gilles de la Tourette und die neun Observationen (Fallbeschreibungen) aus seiner Studie über Tic-Erkrankungen aus dem Jahre 1885 finden Sie auf unserer Homepage www.tourette-gesellschaft.de in der Rubrik Tourette-Syndrom > Georges Gilles de la Tourette.

Behandlung mit Attention Training Technik (ATT)

von Dr. med. Daniel Alvarez-Fischer, Zentrum für Integrative Psychiatrie Lübeck

Die Therapie des Tourette-Syndroms und der chronischen Tic-Störung hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht. Die psychopharmakologische Behandlung ebenso wie einige etablierte verhaltenstherapeutische Verfahren wie „HRT“ (Habit reversal Training) und „CBIT“ (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics) können zu einer signifikanten und relevanten Symptomreduktion führen. Allerdings versagen etablierte Therapieansätze bei einer großen Zahl von Patienten und die zum Einsatz kommenden Medikamente haben eine Reihe teils deutlich einschränkender Nebenwirkungen. Die Entwicklung weiterer Therapieverfahren ist also sinnvoll.

Neueste Forschung hat gezeigt, dass Tics von Aufmerksamkeitsprozessen beeinflusst werden können^{1,2}. Dabei scheint in der Tat die unbewusste Lenkung der Aufmerksamkeit auf Tics und nicht eine Selbstaufmerksamkeit wichtig zu sein. So wird die Anzahl von Tics erhöht, wenn sich Patienten „ticcend“ in einem Spiegel sehen, nicht aber, wenn sie vor einer eigenen Videoaufnahme sitzen, auf der sie „nicht ticcend“ zu sehen sind. Auch die Lenkung der Aufmerksamkeit auf komplizierte Aufgaben reduziert die Anzahl von Tics – ein Phänomen, das viele Patienten sehr gut beschreiben können.

Diese Erfahrungen von Patienten und die dieses Phänomen beschreibenden Studien haben uns zu einem neuen verhaltenstherapeutischen Ansatz geführt, der die Lenkung von Aufmerksamkeitsprozessen nutzt. Wir haben eine etablierte Therapieform – die Attention Training Technik (ATT) als Teil der Metaco-

gnitiven Therapie – adaptiert und an einer kleinen Fallserie evaluiert.

Die von Wells^{3,4} entwickelte ATT basiert auf dem Training, die Aufmerksamkeit bewusst (wieder) weg von unangenehmen oder störenden Prozessen zu richten. ATT wurde erfolgreich eingesetzt, um Symptome bei Depressionen, Panikstörungen und sozialer Angst zu reduzieren^{3,4}. Wir untersuchten drei Patienten in diesem Programm und maßen unterschiedliche Parameter wie den Drang zu ticcen, die Anzahl der Tics und die durch das Tourette-Syndrom beeinflusste Lebensqualität. Im Anschluss folgten eine sechswöchige Wartephase und eine erneute Erhebung der Krankheitsschwere, die bei allen drei Patienten relativ unverändert war.

Danach folgte eine sechswöchige Behandlungsphase mit zwölf Terminen, als Hausaufgabe die Durchführung der zwölfminütigen Übung zweimal täglich. Danach durften die Patienten die Übung nicht mehr machen und erhielten nur noch Termine zur Erhebung der Krankheitsschwere. Die Patienten konnten das Behandlungsprogramm ohne Schwierigkeiten bewältigen. Wir fanden, dass sich die Schwere und Häufigkeit der Tics nach der Behandlung signifikant um rund 60 Prozent verbesserte, jedoch in der Phase nach den Übungen wieder etwas verschlechterte. Die Lebensqualität verbesserte sich bei allen Patienten unmittelbar nach der Behandlung ebenfalls um etwa 40 Prozent, während weder der Drang zu ticcen noch die Gedanken an Tics verändert waren.

In unserer Studie erlebten die Patienten ihre Gedanken und den Drang

zu ticcen als vorübergehende innere Ereignisse, anstatt sie als bedrohlich oder wichtig zu betrachten und so auf sie zu reagieren. Wir denken, mit diesem Ansatz eine neue, unkomplizierte und sogar prinzipiell für Telemedizin geeignete Therapieform gefunden zu haben, die sich sogar auf Komorbiditäten wie Konzentrationsstörungen positiv ausgewirkt hat.

Angesichts der geringen Teilnehmerzahl und des einarmigen Studiendesigns sind alle Ergebnisse aber mit Vorsicht zu interpretieren. Aktuell planen wir eine Studie mit einer größeren Patientenzahl, die auch eine Kontrollgruppe enthält. Da sich die Symptome nach etwa einem halben Jahr wieder verschlechtert haben, ist analog zu den etablierten Verhaltenstherapien CBIT und Habit reversal Training eine Auffrischbehandlung geplant.

LITERATURVERZEICHNIS

1. Brandt VC, Lynn MT, Obst M, Brass M, Münchau A. Visual feedback of own tics increases tic frequency in patients with Tourette's syndrome. *Cogn Neurosci* [online serial]. 2015;6:1–7. Accessed at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25185800>.
2. Misirlisoy E, Brandt V, Ganos C, Tübing J, Münchau A, Haggard P. The relation between attention and tic generation in tourette syndrome. *Neuropsychology*. 2015;29:658–665.
3. Wells A. Panic disorder in association with relaxation induced anxiety: An attentional training approach to treatment. *Behav Ther*. 1990;21:273–280.
4. Wells A. *Metacognitive Therapy for Anxiety and Depression*. 2009.

Neuer Ansatz: „Theory of event coding“

Forschungsgruppe TEC4Tic, Universität Lübeck

Über 130 Jahre ist es inzwischen her, dass der französische Neurologe und Rechtsmediziner Georges Gilles de la Tourette das später nach ihm benannte Tourette-Syndrom erstmals beschrieb. Mehr als ein Jahrhundert ist also schon vergangen, in dem das klinische Erscheinungsbild, die zu Grunde liegenden beziehungsweise auslösenden Faktoren sowie mögliche Therapieansätze des Tourette-Syndroms Gegenstand der Forschung sind. Dementsprechend groß sind auch die bereits erlangten wissenschaftlichen Erkenntnisse.

Gut beschrieben sind inzwischen die zahlreichen Symptome, unter denen Tourette-Patienten leiden können. Neben stereotyp repetitiv auftretenden vokalen oder motorischen Tics sowie dem Wiederholen gehörter Wörter oder wahrgenommener Gesten, gehört hierzu auch ein den Tics vorausgehendes „Vorgefühl“, häufig in Gestalt eines inneren Handlungsdranges, einer Spannung oder anderer unangenehmer Empfindungen. Auch ist gut etabliert, dass bei Tourette-Patienten Aufmerksamkeits- oder Impulskontrollstörung, Ängste oder Zwänge gehäuft vorkommen.

Verschiedene Therapien

Erfreulicherweise stehen derzeit verschiedene Therapien inklusive der Psychotherapie, medikamentöser Behandlungen, vorrangig Neuroleptika, und auch cannabishaltige Arzneimittel, deren Effekte aktuell in mehreren Studien untersucht werden, zur Verfügung.

In manchen Fällen sind auch Injektionen von Botulinumtoxin in die betroffenen Muskeln eine Option, vor



Alexander Kleimaker (l.) und Maximilian Kleimaker.

allem, wenn es durch ausgeprägte Tics zu Schmerzen kommt. Ein Therapieansatz mittels Tiefenhirnstimulation ist zum aktuellen Zeitpunkt Gegenstand der Forschung.

Auch was die Krankheitsentstehung betrifft, konnten eine Reihe wegweisender Erkenntnisse gewonnen werden. Die ursprüngliche Annahme eines psychiatrischen oder psychosomatischen Ursprunges der Erkrankung ist inzwischen vor dem Hintergrund zahlreicher neuroanatomischer und neurophysiologischer Besonderheiten, die bei Tourette-Patienten nachgewiesen werden konnten, verworfen worden. Zu diesen Besonderheiten zählen neben Veränderungen im Bereich der Großhirnrinde und den darunter gelegenen Nervenbahnen auch solche in tiefer im Hirn liegenden Kerngebiete sowie Änderungen in Neurotransmittersystemen. Auffällig hierbei ist, dass sich ein Großteil dieser Veränderungen auf die zentrale Verarbeitung von Handlungen oder Wahrnehmungen bezieht.

Trotz dieser Fülle an Erkenntnissen ist es bisher allerdings nicht gelungen,

ein einheitliches, übergeordnetes Modell zur entwickeln, welches die verschiedenen Facetten und die Entstehung des Tourette-Syndroms erklärt. Ein solches Modell sollte dem kompletten klinischen Erscheinungsbild des sehr komplexen Tourette-Syndroms Rechnung tragen. Dies bedeutet vor allem, dass neben dem motorischen System - verantwortlich für Handlungen, also auch für Tics - auch Veränderungen im sensorischen System Beachtung finden sollten. Schließlich werden die den Tics vorausgehenden Vorgefühle oft als mindestens genauso oder sogar störender als die Tics selbst beschrieben.

Ein geeignetes Rahmenkonzept hierfür könnte die im Jahr 2001 von dem deutschen Psychologen Bernhard Hommel entwickelte „Theory of event coding“ (TEC) sein. Diese stellt ein kognitives Rahmenkonzept für Wahrnehmungen und Handlungen unter besonderer Berücksichtigung ihrer Beziehung und Verbindung untereinander dar.

TEC geht davon aus, dass Wahrnehmungen in so genannten „object ▶

files“ (also „Ordnern“ für wahrgenommene Objekte) und Handlungen in „action files“ (handlungsbezogenen „Ordnern“) gespeichert werden. „Action files“ und „object files“ werden jedoch keineswegs separat in unterschiedlichen funktionellen Einheiten gespeichert, sondern vielmehr gemeinsam, gemäß des selben Codes und aufeinander bezogen. Sensorische Konsequenzen, die sich aus einer Handlung ergeben, werden mit dieser verbunden und umgekehrt. „Object file“ und „action file“ bilden somit eine Funktionseinheit, die als „event file“ („Ereignis-Ordner“) bezeichnet wird. Bei besonders starker Bindung innerhalb eines „event files“ können bereits einzelne wahrgenommene Elemente beziehungsweise Eigenschaften, wie beispielsweise die oben beschriebenen Vorgefühle, dazu führen, dass ein kompletter „event file“ ausgeführt wird.

„Action-“ und „Object-Files“

Übertragen auf das Tourette-Syndrom könnten die Tics „action files“ und die den Tics vorausgehenden Vorgefühle „object files“ darstellen. Da Tics und Vorgefühle eng miteinander verbunden sind und fast immer in engem zeitlichen Zusammenhang auftreten, erscheint die Betrachtung der Verbindung beider als „event file“ sehr sinnvoll.

Die sich hieraus ergebende Frage ist, ob dem Tourette-Syndrom möglicherweise eine Störung im Bereich der „event file“-Bildung zu Grunde liegt. Erste Untersuchungen aus dem Jahr 2016 durch Valerie Brandt und Kollegen sowie aus dem Jahr 2018 durch Vanessa Petruo und Kollegen gaben erste Hinweise darauf, dass die Bindung innerhalb von „event files“ bei Tourette-Patienten besonders stark ist.

Vor diesem Hintergrund wurde im Januar 2019 die durch die Deutsche Forschungsgesellschaft geförderte Forschungsgruppe TEC4Tic („Cog-

nitive theory for Tourette syndrome – a novel perspective“ DFG FOR 2698) gegründet. Ihr Ziel ist es, die Anwendbarkeit der TEC auf das Tourette-Syndrom beziehungsweise Veränderungen innerhalb des „event file codings“ als mögliche Ursache für die Entstehung des Tourette-Syndroms zu untersuchen.

Hierbei handelt es sich um eine multizentrische Forschungsgruppe unter Beteiligung des Universitätsklinikums Schleswig Holstein, Campus Lübeck, unter Leitung von Professor Alexander Maximilian Münchau (Sprecher der Forschungsgruppe) sowie der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität zu Dresden unter Leitung von Professor Christian Beste.

Unterteilt ist die Forschungsgruppe in sechs Teilprojekte mit unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten: Ziel von **Projekt 3** ist es, unter Anwendung eines visuellen Ansatzes experimentell sowohl bei Tourette-Patienten als auch bei gesunden Kontrollen die Ausbildung von „object files“, „action files“ und „event files“ zu erzeugen und mögliche Unterschiede zwischen den Gruppen, zum Beispiel eine verstärkte Bindung innerhalb der „event files“, aufzudecken.

Projekt 4 verfolgt ebenfalls dieses Ziel, allerdings kommt hier ein somatosensibler Ansatz zur Anwendung. Dies bedeutet, dass die „object files“ nicht durch visuelle Reize auf einem Bildschirm, sondern durch elektrische Impulse an den Fingern erzeugt werden.

In **Projekt 1** geht es darum, den Einfluss medikamentöser Therapien auf die Bildung von „object files“, „action files“ und „event files“ zu untersuchen, während sich **Projekt 2** mit entwicklungsassoziierten Besonderheiten beschäftigt.

Projekt 5 beschäftigt sich vor allem mit Echophänomenen, also dem unwillkürlichen Nachsprechen von Worten oder Silben (Echolalie) oder Wie-

derholen von Gesten (Echopraxie). **Projekt 6** befasst sich mit Kopro-lalie, also dem wiederholten, unwillkürlichen Gebrauch von vulgären oder obszönen Worten. Ziel ist es, eine experimentelle Methode zu entwickeln, um bei gesunden Probanden Flüche zu induzieren. Dies soll im Folgenden als Grundlage dienen, um Unterschiede im Bereich der „event file“-Bildung zwischen Flüchen bei Gesunden und Kopro-lalie bei Tourette-Patienten untersuchen zu können.

Insgesamt sind an der Forschungsgruppe TEC4Tic mehr als 20 Wissenschaftler beteiligt, darunter Ärzte, Psychologen, Mathematiker und Informatiker. Sie alle verfolgen das Ziel, der Entstehung des Tourette-Syndroms einen Schritt näher zu kommen und Ansätze für neue Therapien zu entwickeln. ■

Zu den Autoren:

Nach dem gemeinsamen Medizinstudium am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf begannen wir im Jahr 2016 unsere weitere Ausbildung am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, mit dem Ziel des Facharztes für Neurologie. Da wir das Glück haben, als „Clinical Scientists“ auch wissenschaftlich tätig sein zu können, gehörten wir von Beginn an zu der Forschungsgruppe „TEC4Tic“ und sind als federführend forschende Ärzte an Projekt 3 und 4 beteiligt.

Kontakt:

Alexander u. Maximilian Kleimaker
University of Lübeck
CBBM, Marie-Curie-Str., 2. OG
23562 Lübeck, Germany
Phone: 0451 3101 8210
Fax: 0451 3101 8225

• maximilian.kleimaker@neuro.uni-luebeck.de
• alexander.kleimaker@neuro.uni-luebeck.de

Studie zu Ursachen und Einflussfaktoren von Tic-Störungen

European Multicentre Tics in Children Study (EMTICS)



Prof. Dr. Veit Roessler



Dr. Josefine Rothe

Mit diesen Zeilen wollen wir uns einmal mehr bei allen Teilnehmern und Unterstützern der EMTICS-Studie bedanken und einen Zwischenstand der Ergebnisse berichten.

Hintergrund: Bisher sind die Ursachen der Tic-Störungen trotz zunehmender Forschung noch wenig geklärt. Genetische Faktoren, veränderte Immunantworten und psychosozialer Stress werden vermehrt als zugrundeliegende oder verändernde Faktoren untersucht und diskutiert. In bisherigen Studien konnten Hinweise gefunden werden, dass genetische und umweltbedingte Faktoren (zum Beispiel Streptokokken-Infektionen), die aktiv auf regulatorische Systeme des menschlichen Körpers

wirken (zum Beispiel Immunsystem oder endokrines System), miteinander interagieren und dadurch die Anfälligkeit für das Auftreten von Tics beeinflussen.

„Action-“ und „Object-Files“

So gibt es beispielsweise Hinweise darauf, dass ein Teil der Kinder mit einer Streptokokken-Infektion und einem erhöhten Wert des Antikörpers Antistreptolysin eine Verschlechterung bestehender Tics zeigt beziehungsweise zum ersten Mal Tics auftreten. In weiterführenden Modellen wird davon ausgegangen, dass Streptokokken-Infektionen zur Bildung von kreuzreaktiven

Autoantikörpern im Zentralen-Nervensystem führen, die wiederum die Dopaminfreisetzung in zentralen Synapsen erhöhen, was schlussendlich zu einer erhöhten Autoimmunreaktion führt, die wiederum zum Beginn und/oder zur Verschlechterung von Tics führt.

Bisherige Forschungsergebnisse zu diesen Modellen sind widersprüchlich und werden kontrovers diskutiert. In einer europaweiten multizentrischen Längsschnittstudie mit 16 beteiligten Kliniken in neun europäischen Ländern wurden von 2013 bis 2018 verschiedene Einflussfaktoren auf den Beginn und die Verschlechterung von Tics erfasst. Das Ziel dieser Studie ist es, den ►

Ursachen von Tic-Störungen auf den Grund zu gehen. Dabei wurden die Auswirkungen von einigen Umweltfaktoren (Streptokokken-Infektionen, Reaktionen des Immunsystems und Stress) auf die Entstehung und den Verlauf von Tic-Störungen sowie die genetischen Faktoren, die zu diesen Störungen bei Kindern und Jugendlichen führen, untersucht.

Methode: Die Studie ist unterteilt in zwei Teilstudien. In der ersten Teilstudie (ONSET), wurden Streptokokken-Infektionen, Reaktionen des Immunsystems und Stress als mögliche Einflussfaktoren auf den Beginn erster Tics erfasst.

Die Studiendauer betrug drei Jahre. Dabei fand im Wechsel alle zwei Monate entweder ein Telefoninterview mit den Eltern oder ein Vor-Ort-Besuch der Kinder und Eltern statt. Zu jedem Termin wurde ein mögliches Erstauftreten von Tics, psychosoziale Belastungen sowie körperliche und psychische Beschwerden anhand von Elternfragebögen erfasst. Bei den Vor-Ort-Besuchen wurden den Kindern Blutproben zur DNA- und RNA-Extraktion und zur Bestimmung von Antikörpern (unter anderem Antistreptolysin, Anti-DNase B, Cytokine, Autoantikörper, die zum Beispiel gegen Dopamin-D2-Rezeptoren gerichtet sind) entnommen, ein Rachenabstrich zur Identifikation von Streptokokken-A Infektionen durchgeführt sowie eine Haarprobe zur Extraktion der Cortisolkonzentration als physiologischer Stressmarker genommen.

Zwei Teilstudien mit 260 Kindern

Insgesamt nahmen an der ONSET-Teilstudie 260 Kinder im Alter von drei bis zehn Jahren teil, die einen Verwandten ersten Grades (Eltern, Geschwister) mit einer Tic-Störung haben, selbst aber (noch) nicht jemals einen oder mehrere Tics hatten.

61 dieser Kinder entwickelten im Verlauf der Studie selbst eine Tic-Störung. Die vor dem Erstauftreten von Tics gewonnenen Immun- und Stressdaten sind für die Fragen nach den Ursachen und der Entstehung von Tic-Störungen von hoher Relevanz.

In der zweiten Teilstudie (COURSE) wurden Streptokokken-Infektionen, Reaktionen des Immunsystems und Stress als mögliche Einflussfaktoren auf die Verschlechterung bestehender Tics untersucht. Die Studiendauer betrug eineinhalb Jahre. Wie auch in der ONSET-Teilstudie fand im Wechsel alle zwei Monate entweder ein Telefoninterview mit den Eltern oder ein Vor-Ort-Besuch der Kinder und Eltern statt, bei denen die gleichen Daten wie in der ONSET-Teilstudie erhoben wurden.

Zusätzlich wurde zu jedem Termin der Schweregrad der Tics erfasst (klinisches Urteil). 715 Kinder und Jugendliche im Alter von 3-16 Jahren mit einer Tic-Störung haben an dieser Studie teilgenommen. 195 dieser Kinder und Jugendlichen erfüllten gleichzeitig die Diagnosekriterien einer Zwangsstörung. Mit dieser Studie ist es erstmalig gelungen 347 Haarproben von Kindern und Jugendlichen mit Tic-Störungen zu sammeln.

Anhand der gewonnenen Haarproben kann die Konzentration von Haarcortisol als physiologischem Marker für chronischen Stress analysiert und dessen Zusammenhang mit Tic-Exazerbationen und dem Erstauftreten von Tics untersucht werden. Erste Ergebnisse deuten darauf hin, dass Kinder gleicher Altersgruppen mit und ohne Tic-Störung keine Unterschiede in der Konzentration von Haarcortisol aufweisen.

Untersuchungen zum Zusammenhang von Tic-Exazerbationen beziehungsweise dem Erstauftreten

von Tics und einer Veränderung in der Konzentration des Haarcortisols stehen noch aus.

In der Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit bestehenden Tics (COURSE) konnte außerdem gezeigt werden, dass es einen kleinen aber bedeutsamen Zusammenhang der Vorgefühle von Tics mit der Schwere von Tics sowie Zwangssymptomen gibt.

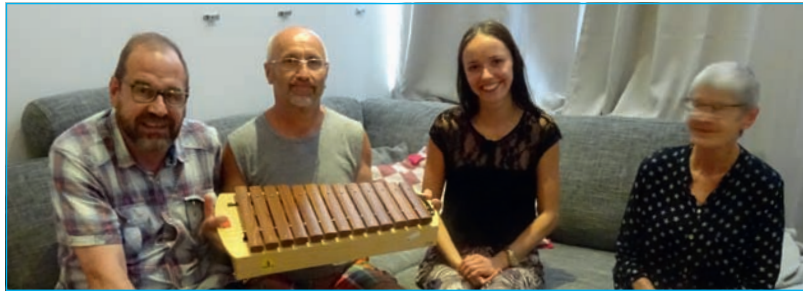
Ergebnisse zu Streptokokken

Ein weiteres zentrales Ergebnis der Studie ist, dass neue „Gruppe A Streptokokken“ (GAS) nicht häufiger bei Kindern mit Tic-Exazerbationen oder beim Erstauftreten von Tics auftreten als bei Kindern ohne Tic-Exazerbationen oder ohne Erstauftreten von Tics, sondern, dass es sich vielmehr um ein universelles Phänomen der Kindheit handelt und das gemeinsame Auftreten neuerer GAS-Expositionen und der Exazerbation von Tics höchstwahrscheinlich auf einen Zufall zurückzuführen ist. Die Blutanalysen liefern jedoch Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen Autoantikörpern, die gegen Dopamin-D2-Rezeptoren gerichtet sind (zirkulierende Anti-D2R-Antikörper), und Tic-Exazerbationen.

Weitere Analysen werden in den kommenden Monaten hoffentlich spannende und erhellende Ergebnisse zu Tage fördern. Wir werden in der **tourette aktuell** berichten. ■

Kontakt:

Josefine Rothe, Veit Roessner
Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendpsychiatrie
und -psychotherapie
an der Technischen
Universität Dresden
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
www.kjp-dresden.de



Tic-reduzierende Wirkkraft von Musik

von Saskia Lauth und Lutz Friedrichsen

Ist die Musiktherapie eine geeignete Therapieform für Patienten mit dem Tourette-Syndrom? Um wissenschaftlich gestützte Antworten auf diese Frage zu finden, untersuchte die angehende Musiktherapeutin Saskia Lauth die Wirkkraft von Musik bei Menschen mit Tourette-Syndrom. Die Studie erfolgte im Rahmen einer Master-Abschlussarbeit unter der Leitung von Professor Thomas Hillecke an der SRH-Hochschule Heidelberg.

Rat gebende Internetseiten wie beispielsweise www.gesundheitslexikon.com oder www.gesundvital.de weisen bereits darauf hin: Musiktherapie kann eine geeignete Therapieform für vom Tourette-Syndrom Betroffene darstellen (www.gesundheitslexikon.com/, abgerufen am 15.08.2019, www.gesundvital.de/tourette-syndrom, abgerufen am 15.08.2019). Eine Recherche in wissenschaftlichen Datenbanken zeigte jedoch, dass diese Annahme bisher nur wenig bis kaum erforscht ist.

LITERATURVERZEICHNIS

Bodeck, S., Lappe, C., & Evers, S. (2015). Tic-reducing effects of music in patients with Tourette's syndrome: Self-reported and objective analysis. *Journal of the Neurological Sciences* 352, S. 41-47.

DocMedicus-Verlag. (15. August 2019). Weitere Therapie: Tourette Syndrom. Von DocMedicus

Eine Studie von Bodeck, Lappe und Evers untersuchte im Jahre 2015, ob das Musizieren oder das Musikhören einen Einfluss auf die Frequenz der auftretenden Tics bei Musikern mit Tourette-Syndrom hat. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass das Musizieren, das Musikhören als auch das Imaginieren des Musizierens die Tic-Frequenz signifikant reduziert. Jedoch nahmen an dieser Studie ausschließlich Musiker mit mindestens zweijähriger musikalischer Erfahrung teil. So stellt sich die Frage: Wirkt Musik auch Tic-reduzierend bei musikalischen Laien?

Aus dieser Überlegung heraus resultierte diese weitere experimentelle Studie. Sie baut auf dem Studiendesign der Studie von 2015 auf. Zugelassen zur Studienteilnahme waren ausschließlich Probanden, welche die Diagnose Tourette-Syndrom durch Neurologen oder Psychiater erhalten haben und mindestens 14 Jahre alt sind. Ausgeschlossen von der Teilnahme waren Berufsmusiker.

Gesundheitslexikon: <http://www.gesundheitslexikon.com/> abgerufen

Goetz, C. G., Pappert, E. J., Louis, E. D., Raman, R., & Leurgans, S. (1999). Advantages of a Modified Scoring Method for the Rush Video-Based Tic Rating Scale. *Movement Disorders*, Vol.14, No.3, S. 502-506.

rtv_media_group_GmbH. (15.

Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass Tic-Schwere und Tic-Frequenz während des musiktherapeutisch gestützten Musizierens signifikant abnehmen. Des Weiteren weisen die Studie von 2019 und die Studie von Bodeck et al. ähnliche Ergebnistendenzen auf. Diese Tatsache bekräftigt zusätzlich die Annahme, dass das Musizieren, das Imaginieren von Musik als auch das Musikhören eine Tic-reduzierende Wirkkraft bei Menschen mit Tourette-Syndrom haben. Diese wissenschaftlichen Erkenntnisse untermauern die Annahme, dass die Musiktherapie eine geeignete Therapieform für Menschen mit Tourette-Syndrom darstellt.

Bei Fragen zur Musiktherapie können Sie sich auf der Webseite der Deutschen Musiktherapeutischen Gesellschaft informieren: www.musiktherapie.de. Aktuell steht die Veröffentlichung dieser Forschungsergebnisse noch aus. Bei Fragen können Sie Forschungsleiterin Saskia Lauth kontaktieren: saskia@lauth.de. ■

August 2019). tourette-syndrom. Von rtv gesund und vital: <https://www.gesundvital.de/tourette-syndrom> abgerufen

Wigram, T. (2004). *Improvisation: Methods and Techniques for Music Therapy Clinicians, Educators and Students*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.

Cannabis und kognitive Fähigkeiten

von Lutz Friedrichsen

In diesem Jahr fand an der MH Hannover unter der Leitung von Claire Warren eine Studie statt, bei der mittels EEG-Messungen an erwachsenen Probanden (Mindestalter 18 Jahre) kognitive Tests auf einem Computer durchgeführt worden sind. Diese Teilnehmer sollten entweder keine Medikamente eingenommen oder aber mit Cannabis-basierten Medikamenten spätestens 14 Tage vor Studienbeginn begonnen haben. Ziel der Untersuchung war es, zu verstehen, wie Cannabis-basierte Medikamente auf die kognitiven Fähigkeiten einwirken und den Alltag der Probanden beeinflussen.

Hintergrund dieser Studie ist das Wissen darum, dass Cannabis-basierte Medikamente bei einer Gruppe von Tourette-Patienten das Auftreten von Tics reduzieren und auch Symptome wie Zwänge, Depressionen und Impulsivität verbessern kann.

Aber es ist nicht so klar, wie Cannabis kognitive Fähigkeiten wie die Aufmerksamkeit, das Denken und das Lernen beeinflussen. Dabei geht es um folgende Fragestellungen:



Lutz Friedrichsen



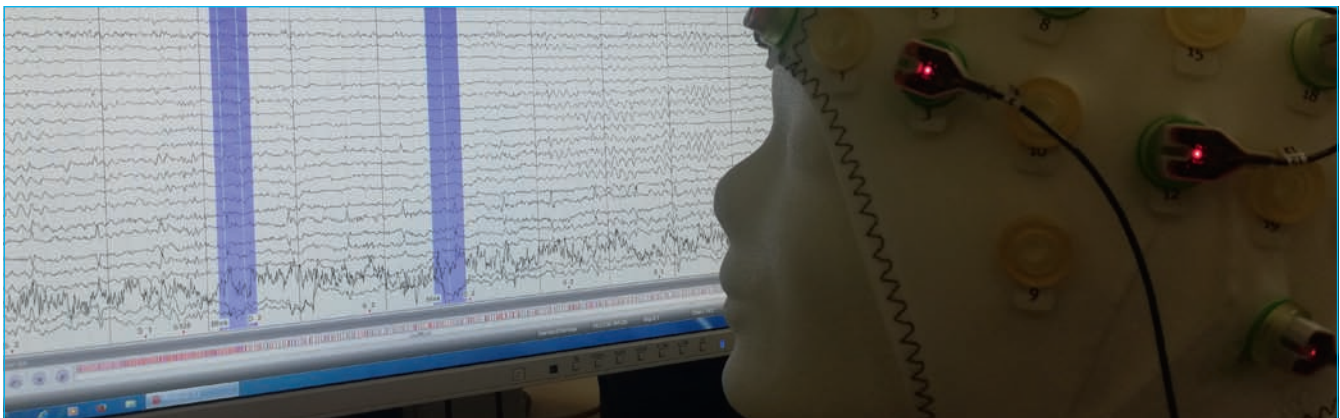
Claire Warren

- ▶ Wie unterscheiden sich Patienten, die Cannabis-basierte Medikamente nehmen von denen, die diese nicht nehmen?
- ▶ Wie unterscheidet sich das Denken zwischen Probanden ohne Tourette-Syndrom und Patienten mit eben dieser Diagnose?
- ▶ Verbessern oder verschlechtern Cannabis-basierte Medikamente kognitive Funktionen bei Patienten?

Studienergebnisse lagen bei Redaktionsschluss noch nicht vor und werden nachgeliefert [Anm. d. Red.].

Kontakt:

Claire Warren
Klinik für Neurologie und Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon 0511 532-3145
warren.claire@mh-hannover.de



Tiefenhirnstimulation (THS) und Tourette-Syndrom

von Stefanie Lafrentz

Wer zu Professor Veerle Visser-Vandewalle nach Köln kommt, hat meist einen langen Leidensweg hinter sich. Doch mit dem Gang zu der bekannten Neurochirurgin verbinden viele eine ganz große Hoffnung, ihre oft geringe Lebensqualität zu verbessern.

Professor Visser-Vandewalle ist eine der erfahrensten Ärztinnen Europas auf dem Gebiet der Tiefenhirnstimulation (THS). Bei dieser Operation werden 1,3 Millimeter dünne Elektroden ins Gehirn implantiert, die dort ein kleines, sorgfältig ausgewähltes Areal mit Stromstößen reizt. Diese elektrischen Impulse blockieren die überaktiven neuronalen Schaltkreise im Gehirn, die so viel Leiden verursachen. Operiert werden Patienten mit schwerwiegenden psychiatrischen Erkrankungen, die sowohl medikamentös als auch psychotherapeutisch ausbehandelt sind. Dies sind zum Beispiel Patienten mit schwerstem Parkinson, Zwangsstörungen und eben auch mit Tourette. Der erste Hirnschrittmacher bei Tourette wurde 1997 in Gent (Belgien) eingesetzt – von Professor Veerle Visser-Vandewalle. Deutschlandweit bekommen heute im Schnitt fünf Tourette-Patienten jährlich einen Schrittmacher implantiert.

Genaueres Abwägen der Risiken

Bevor die Operation stattfindet, muss der Patient genau abwägen zwischen den möglichen Risiken der OP, der erwarteten Erleichterung der Symptome sowie der psychischen Belastung. Bisher gibt es kaum Studien zum Verlauf der Erkrankung nach

der OP. „Es gibt aber Andeutungen, dass der normale Verlauf der Erkrankung nicht beeinflusst wird“ so die Neurochirurgin. Aber Häufigkeit und Intensität der Tics werden laut Patientenberichten meist deutlich verbessert. Und damit auch die Lebensqualität der Patienten.

Ist die Entscheidung zur THS gefallen, stehen sorgfältigste Vorbereitungen an: Am Vortag der Operation wird ein MRT (Magnetresonanztherapie) des Kopfes gemacht. Auf den Bildern können die Chirurgen genau sehen, wo die Elektroden implantiert werden sollen. Auch wo die Blutgefäße laufen ist sichtbar. Das ist wichtig, damit sie während der OP keinesfalls verletzt werden. Darüber hinaus wird ein CT (Computertomographie) gemacht, wobei der Kopf des Patienten hierzu in einem Gestell fixiert wird, dem so genannten stereotaktischen Rahmen. „Dieser Scan und das MRT-Bild werden übereinander gelegt. Es geht dabei um eine Genauigkeit von weniger als einem Millimeter“ sagt die Neurochirurgin. Eine spezielle Software liefert die Daten vom Zielpunkt, an dem später die Elektroden eingesetzt werden. „Die meiste Erfahrung und die besten Ergebnisse haben wir bei Tourette mit der Stimulation des Thalamus“ sagt Visser-Vandewalle.

Die folgende Operation dauert zwei bis drei Stunden: Feinste Elektroden werden am Zielpunkt implantiert und geben permanent hochfrequenten Strom ab. Hiermit wird die im Hirn vorliegende elektrische Störung gehemmt. Die genaue Dosierung erfolgt



Prof. Dr. Veerle Visser-Vandewalle

individuell und kann jederzeit fein justiert werden. An den Elektroden sind Kabel befestigt, die später mit einem Generator verbunden werden. Dieser wird in einer zweiten, etwa einstündigen OP, unter das Schlüsselbein gesetzt. Die Kabel laufen unter der Haut, sind also weder sichtbar noch stören sie.

„Die Nachsorge wird gemeinsam von Psychiatern und Neurochirurgen übernommen“, erläutert Visser-Vandewalle. „Bis acht Wochen nach Entlassung aus der Klinik kommt der Patient zur ambulanten Kontrolle in die Klinik, um die Heilung der Wunde und die Stimulationseinstellung zu prüfen. Nach sechs Monaten und nach einem Jahr wird der Patient stationär kurz in die Klinik für Psychiatrie aufgenommen, um die Einstellung und die medikamentöse Behandlung zu optimieren. Daneben gibt es Möglichkeiten nach Bedarf, um ambulant in der Klinik für Stereotaxie oder in der Klinik für Psychiatrie gesehen zu werden.“

• Interview mit Professor Veerle Visser-Vandewalle auf der nächsten Seite.

Interview zum Thema „Tiefenhirnstimulation“:

Mit Prof. Dr. Veerle Visser-Vanderwalle

Professor Visser-Vanderwalle, wann entscheidet der Arzt, ob eine THS sinnvoll ist?

Diese Entscheidung wird multidisziplinär, also gemeinsam mit Neurochirurgen, Psychiatern und Neuropsychologen, getroffen und hängt vor allem davon ab, ob der Patient medikamentös und psychotherapeutisch ausbehandelt ist. Das heißt, wenn die Tics durch diese Behandlungen nicht ausreichend reduziert werden können und weiterhin eine schwer ausgeprägte Symptomatik besteht. Außerdem wird genau überprüft, ob eventuell andere Ursachen für die Symptomatik bestehen, die gegebenenfalls anders behandelt werden müssen. Die Indikation wird sehr sorgfältig geprüft. Es schließt sich eine kurze stationäre Aufnahme für Voruntersuchungen an. Dabei wird geschaut, ob es keine Kontraindikationen gibt.

Gibt es Vorteile oder Nachteile die für das Einsetzen in einer bestimmten Hirnregion sprechen?

Es gibt tatsächlich mehrere Bereiche im Gehirn, in denen bei Tourette-Patienten Elektroden implantiert werden können. Der Nucleus accumbens wird als Zielregion bezeichnet, aber dabei hat man hauptsächlich gute Ergebnisse, was die Zwänge betrifft, aber weniger ausgeprägt, was die Tics betrifft. Wenn der Patient vor allem motorische Tics hat, kann man eine posteriore pallidale Stimulation überlegen. Auch der anteriore Teil des globus pallidus ist bereits bei Tourette-Patienten als Zielregion gewählt worden. Obwohl es die meiste Erfahrung mit der thalamischen Sti-

mulation gibt, gibt es keine Studien, die gezeigt haben, dass die pallidale Stimulation unterlegen ist.

Wie viele Ärzte in Deutschland führen diese OP überhaupt durch und gibt es die eine spezialisierte Klinik für das Einsetzen des Schrittmachers bei Tourette?

Es gibt nur wenige Zentren in Deutschland, die diese Operation durchführen, da wenige Tourette-Patienten für diese OP in Frage kommen auf der einen Seite und andererseits es doch wichtig ist, die Erfahrungen zu konzentrieren. Die Uniklinik Köln hat die meiste Erfahrung. Daneben werden zum Beispiel auch in München-Großhadern Tourette-Patienten mit einer THS behandelt.

Welche Risiken hat die THS für den Patienten?

Allgemein gibt es bei jeder Operation, also auch bei der THS, das Risiko für eine Blutung oder eine Infektion. Das Risiko für eine Blutung ist sehr gering vor allem bei jüngeren Patienten wie Tourette-Patienten. Das Risiko für eine Blutung bei Tourette-Patienten, die zu Symptomen führt, ist geringer als 0,5 Prozent. Daneben gibt es auch ein Risiko für eine Infektion, diese liegt bei 3,5 Prozent. In mehr oder weniger der Hälfte der Fälle kann eine Infektion mit Antibiotika behandelt werden. Im schlimmsten Fall muss das Implantat vorübergehend entfernt werden. Durch die Stimulation selbst können Nebenwirkungen wie kurzzeitige Sprechstörungen oder Müdigkeit auftreten, diese sind aber in der Regel durch Anpassung der Stimulation behebbar.

Wer sollte die THS keinesfalls durchführen lassen?

Ein Patient mit deutlicher Kontraindikation für einen operativen Eingriff darf nicht operiert werden. Dies alles wird während einer Aufnahme in der Klinik vor der Operation geprüft. Außerdem sollten medikamentöse und psychotherapeutische Möglichkeiten ausgereizt sein. Daneben ist es sehr wichtig, dass der Patient realistische Erwartungen hat und die richtige Motivation mitbringt, so dass er zum Beispiel diese Operation nicht als die Lösung sieht, um eine gestörte Beziehung zu retten.

Wer übernimmt die Kosten und wie hoch sind sie in etwa?

Für jeden Patienten wird mit der Krankenkasse Kontakt aufgenommen, um zu gewährleisten, dass sämtliche Kosten übernommen werden. In den meisten Fällen wird diesem Antrag auf Kostenübernahme stattgegeben, wenn nachgewiesen werden kann, dass durch eine medikamentöse und psychotherapeutische Behandlung keine ausreichende Besserung der Tics erreicht werden kann. ■

Professor Veerle Visser-Vanderwalle ist Direktorin der Uniklinik Köln für Stereotaxie und funktionelle Neurochirurgie

Kontakt:

Prof. Dr. Veerle Visser-Vanderwalle
Klinik für Stereotaxie und Funktionelle Neurochirurgie
Universitätskliniken Köln (AÖR)
Kerpener Str. 62, 50937 Köln
Telefon 0221 478 82792
Fax 0221 478 82826

Youtube-Kanal „Gewitter im Kopf“

von Jean-Marc Lorber

Ich staunte nicht schlecht, als ich im März dieses Jahres das erste Video von „Gewitter im Kopf“ auf Youtube sah. Ich war etwas verstört, aber neugierig, zumal so'n eigener Youtube-Channel von Tourette-Betroffenen ja bisher eher aus den USA und anderen Ländern bekannt war. Aber, ist ja prinzipiell ne coole Sache, dachte ich, und Humor kennt keine Grenzen.

Spätestens bei „Tourette im Zoo“ allerdings wurde ich eines Besseren belehrt. Wurde hier doch explizit darauf Wert gelegt mal zu schauen wie das Tourette-Syndrom auf den Zoo, sprich die Tiere und Menschen dort, „reagieren“ würde. Ziemlich schnell wurde mir klar, was das zu bedeuten hatte.

Kaskaden von Tics wurden „just in time“ demnach ganz genau im richtigen Moment im „Close-up“ von der Kamera erfasst, mit Effekten hinterlegt oder einfach nur wiederholt gezoomt und reingeschnitten ... ich hab für'n kurzen Moment sogar selbst aufgehört zu ticcen. Ich glaube, meiner „tourettischen Energie“ (welche ich im Übrigen ungern von mir abspalten möchte und ihr deshalb keinen Namen gebe, aber das nur am Rande) war diese Art der Effekthascherei schlichtweg einen Tic(k) zuviel.

Doch das Ganze sollte noch schräger werden. In Interview-Sequenzen, welche von Jans Freund Tim begleitet wurden, gab der Protagonist meist mit 100-prozentiger „Tic-Scherheit“ eine koprolalistische Spruchleistung von sich. Mir war durch unsere jahrelange Aufklärungsarbeit be-

wusst, dass Koprolalie (das Rufen von gesellschaftlich verpönten und vulgären Inhalten) doch sehr kreativ und manchmal sogar passend zum Kontext sein kann, aber das hier war das pure Tourette-Kopro-Feuerwerk!

Was für eine Unterhaltung ... die Kommentare überschlugen sich förmlich vor Begeisterung: „Ich feier euch“ war da zu lesen, ebenso wie „ihr müsst unbedingt T-Shirts von den Sprüchen machen“. Ermattet saß ich vor unserem Smart-TV, hatte mir das Ganze natürlich noch in bester Größe und Qualität gegönnt.

Es fühlte sich komisch an

Langsam dämmerte mir, dass meine bisherige Einstellung zu meiner „tourettischen Existenz“ und dem humorvollen Umgang mit dieser höchst optimierungswürdig war. Denn, war ich nicht immer Derjenige, der lauthals skandierte: „Auch Minderheiten haben das Recht verarscht zu werden?“ Und nun saß ich da und erlebte, was passiert, wenn jemand genau das tat und sogar noch drüber hinaus ging. Es fühlte sich irgendwie komisch an.

Was TV-Formate der Kategorie „Frauentausch“, „Mein dunkelstes Geheimnis“ und „Familien im Brennpunkt“ immer gerne in überspitzter

Form in die Wohnzimmer strömen und von welchen man als medienaktiver Touretter auch immer mal wieder mit einem blauen Auge davon kommend, Abstand genommen hatte, stand nun im Zentrum des öffentlichen Interesses.

Tourette ist nett! Und Lachen ist okay, ist gut ... naja vielleicht sogar erwünscht. Nur, auf wessen Kosten? Eine völlig neue Dimension dessen, was im Englischen unter dem Begriff „Awareness“ (Bewusstsein, Aufmerksamkeit für ein Thema) seinen Ausdruck findet.

Die anschließenden Folgen waren gespickt von spaßigen Erlebnissen der Beiden vom gemeinsamen Ostereier bemalen („Huiiii, und schon fliegt das Ei“) über Pizza backen („Wo war die Salami doch gleich? ... In deinem Gesicht!“ – Klatsch) bis hin zu „Challenges“, in welchen es beispielsweise Ziel war, zuvor genipptes Wasser möglichst lange im Mund zu behalten, während Witze vorgelesen wurden. Mit einer kurzweilig gestalteten Score-List, bestehend aus Jan, Tim und Gisela (Jans neckische Bezeichnung für sein Tourette Syndrom).

Natürlich punktete „Gisela“ meist im zweistelligen Bereich, was für noch mehr Lacher unter den ▶



mittlerweile immer mehr werdenden Abonnenten des Channels sorgte. Unter Tourette-Betroffenen polarisierte der Kanal enorm. Die einen fanden es toll, dass da mal jemand war, der seine Tics nicht mehr unterdrückte, sondern ihnen quasi eine Bühne bot. Die anderen waren verunsichert, da sie auch immer häufiger an den Schulen mit diesen Videos konfrontiert wurden.

„Pommes“ und „Bombe“ [beide Worte kommen in den Videos häufig vor, Anm. d. Red.] sind die wohl am häufigsten gerufenen Worte an deutschen Schulen im Jahr 2019! Die Zahl der Abonnenten des Kanals „Gewitter im Kopf“ explodierte mit rund 1,8 Mio. in nur wenigen Monaten. Doch wurden auch immer häufiger kritische Stimmen laut, die vermeldeten, dass es an den Schulen einen regelrechten Hype um die Videos gab. Tourette-Betroffene wurden gefragt, ob sie denn auch solch lustige Sachen rufen könnten. Oder, ihnen wurde vorgeworfen, dass sie ja gar kein richtiges Tourette hätten, da sie ja keine originellen Sätze brüllen würden.

Der Kanal reagierte. Es wurde immer wieder betont, dass diese Form des „Tourettes“ einzig und allein die Symptomatik des Protagonisten widerspiegeln würde und dass es auch ganz viele andere Ausdrucksformen von TS (= Tourette-Syndrom) gäbe.

Der Hype ging weiter

Doch wie bei den Zigaretten-Bildchen, auf denen ja auch immer wieder mahnend zu lesen ist, dass Rauchen tödlich sei, ging der Hype weiter. Viele stehen nun mal auf Unterhaltung und Genuss. Die Tourette-Vereine reagierten ebenfalls und verfassten eine Stellungnahme.

Die TGD veranlasste zudem zusammen mit dem IVTS eine Umfrage unter Betroffenen, um zu erfragen, wie die Videos unter diesen ankamen

und wie die Reaktionen im eigenen Umfeld wahrgenommen wurden. Das Resultat: polarisierend. Jedoch war klar wahrzunehmen, dass sich viele von den Reaktionen auf die Videos gestört fühlten.

Mittlerweile ist der große Hype abgeklungen und es bleibt zu hoffen, dass das Team von „Gewitter im Kopf“ sich seiner Verantwortung - in Anbetracht der enormen Reichweite - bewusst wird und differenzierter und aufklärerischer tätig wird. Vielleicht auch mal ganze Folgen mit reinen Informationen und/oder anderen Betroffenen abdreht. Das wäre dann nicht nur unterhaltsam, sondern auch heilsam für Alle.

Beinahe parallel zum „Gewitter-im-Kopf-Movement“ wurde das Tourette-Syndrom auch im TV immer öfter aufgegriffen. Serien wie „Klinik am Südring“, „Blaulichtreport“ und ähnliches, „warteten“ kurz darauf immer häufiger mit Tourette-Patienten auf (in diesem Fall „Nicht-Betroffene“, welche „Tourette“ tatsächlich spielten).

Auch die Berichterstattung wurde deutlich unreflektierter seitens der Sender. Ich erinnere mich selbst an eine Anfrage, in welcher gefragt wurde, ob ich denn auch richtig fluchen würde und/oder Interesse an einem Tic-Casting hätte.

Tic-Casting? DSDST (Deutschland sucht den Super-Touretter?) oder „The voice of Tourette“!? Wie soll das bitte aussehen? Sitzt dann Dieter Bohlen neben einem Psychiater und sagt „Hey, also ... als du diese eine Kopfverdrehung gemacht hast, hab ich Gänsehaut bekommen ... aber irgendwie fehlt mir noch was ...“ – Kopro: „Was denn, du abgespackter Möchtegern-Solarium-Unfall ... ???“ – Dieter: „Genau!!! Das ist es!!! Du hast den Job! Wir drehen eine Repo über dich ...“

Traurig! Tourette ist also plötzlich in aller Munde ... zwar verzerrt und

einseitig, aber ... hey, die zappeln doch so schön. War das Tourette-Syndrom vor einigen Jahren noch das, wo die Leute immer „Arschloch“ schreien, so spricht man jetzt von einer Art Comedy-Krankheit: kurzweilig, fröhlich und immer mit dem passenden Tic im Gepäck.

Heute ist Tourette unterhaltsam

Ich erinnere mich an die ersten Reportagen, die ich über TS gesehen habe. Oftmals waren diese geprägt von einem eher seriösen und deprimierenden Tenor. Jetzt ist Tourette leicht und unterhaltsam. Ich denke, das Ideal liegt wie so oft dazwischen.

Man sollte nicht vergessen, dass das Leben mit TS eine Lebensaufgabe ist, viele Betroffene kämpfen lange mit sich, den Tics, dem inneren Druck und Zusatzkrankungen wie AD(H)S, Zwangsstörungen, Ängsten und vielem anderen mehr.

Die größte Herausforderung war für mich immer die Reaktion der Mitmenschen. Um diese positiv zu beeinflussen ist es natürlich von Vorteil eine große Prise Humor mitzubringen, dabei aber den Respekt und das Verständnis der Leute durch ehrliche und informative Aufklärung zu erlangen.

Wenn das Bild des „zappelnd Fluchenden“, der nur als Freak im Backoffice eines Großbüros vor sich hinbellt, sich mit dem freakig-leichtfüßigen Influencer verbindet, werden wir vielleicht zu einer fortschrittlichen und neuen Art der Aufklärung finden, die dazu führt, dass Scheuklappen und Vorurteile abgelegt werden können und der Mensch, wie bei jedem Syndrom, dann endlich wieder im Mittelpunkt steht. #ITSwatiTS.

Jean Marc Lorber, Musiker und Referent, moderiert zusammen mit Florian Winterfeld den Tourette-Cast Deutschland (Spotify). ■

Kritische Anmerkungen:

Tourette im TV

von Hermann Krämer

In den zurückliegenden zwanzig Jahren waren zahlreiche Reportagen über Menschen mit Tourette-Syndrom im deutschen TV zu sehen. Meistens wurden einzelne Betroffene porträtiert, gelegentlich auch zwei, aber manchmal auch mehrere Touretter*innen in größeren Produktionen. In Talkshows zum Beispiel bei Günther Jauch oder im Nachtcafé des SWR berichteten sie über ihre täglichen Herausforderungen und wie sie ihr Leben bewältigen.

Vorwiegend bevorzugten die deutschen TV-Sender Betroffene mit sehr ausgeprägten Tourette-Symptomen. Es ist naheliegend, dass dem quotenorientierte Entscheidungen zugrunde liegen, um spektakuläre Sendungen für sensationshungrige Zuschauer*innen produzieren zu können.

Koprolalie ist „sehr gefragt“

Selbst habe ich bei mehreren TV-Produktionen mitgewirkt, schon beim telefonischen Erstgespräch wurde ich gefragt, ob ich Obszönitäten herausrufe, also, von Koprolalie betroffen bin. Das ist bei TV-Machern eine „sehr gefragte“ (mögliche!) Symptomatik des Tourette-Syndroms.

Bei Reportagen über mein Leben mit Tourette wurden einige Male vokalticfreie Szenen mit vokalen Tics aus unbearbeitetem Rohmaterial unterlegt, das an den Drehtagen entstanden war. Oder symptomintensive Phasen wurden zusammengepackt und direkt hintereinander gezeigt. Zugegeben, ich habe auch seriöse

Drehteams erlebt, aber irgendwie stimmt es schon: Gesagt und versprochen wird Vieles vorher, die eigentlichen Reportagen entstehen dann aber am Schneidetisch in den Redaktionen.

Mütter, Väter und Betroffene postulieren seit Jahren, dass dadurch, dass fast ausschließlich Tourette-Betroffene mit schwerer Symptomatik im TV zu sehen sind, ein „Imageschaden“ entstanden ist, der den Schulalltag schwieriger mache, Chancen im Beruf vermindere, das Leben allgemein erschwere.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, ab wann ist bei dieser Form eines „modernen Neuro-Entertainments“ die rote Linie überschritten? Die Meinungen dazu gehen bei Tourette-Betroffenen und Angehörigen weit auseinander.

Die großen Organisationen der BRD, die Tourette-Gesellschaft Deutschland und der Interessen-Verband Tic & Tourette Syndrom e.V. versuchen schon seit vielen Jahren vor der Realisierung von Sendungen über das Leben mit Tourette auf TV-Sender einzuwirken und werben für seriöse Produktionen.

Das hier beschriebene „TV-Problem“ existiert aber nicht nur in der BRD, sondern ist eine weltweit auftretende Problematik, wie sich durch Austausch mit Tourette-Betroffenen in anderen Ländern erfahren lässt. Alle hoffen auf eine realistischere und seriösere Arbeit der TV-Sender, die die Kenntnisse über das Tourette-Syndrom in den jeweiligen Bevölkerungen vertiefen und das Leben der Tourette-Betroffenen nachhaltig verbessert. ■



Neue Printmedien der TGD

Auch diese Postkarten können jetzt – kostenfrei – bestellt werden unter <https://tourette-gesellschaft.de/infomaterial/>



Stellenausschreibung

E-Mail an:
bewerbung@ticerkrankung.de

Projektmitarbeiter/in (m/w/d) im Homeoffice

Minijob

Die Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD) und der Interessen-Verband Tic & Tourette Syndrom e.V. (IVTS) sind jeweils etablierte, bundesweit tätige Selbsthilfereverbände.

Beide Vereine widmen sich gezielt der Aufklärung sowie der Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen durch ein breites Spektrum von Maßnahmen und Aktivitäten. Besonders wichtig ist beiden die frühzeitige Diagnose und Behandlung sowie die Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen insgesamt.

In einem neuen **Kooperationsprojekt** gilt es Adressen von Medizinern auf der Plattform <https://ticerkrankung.de> nicht nur zu erweitern, sondern insbesondere zusätzlich bundesweite Informationen zu Therapeuten zusammenzustellen, die für Kinder und Jugendliche bzw. Erwachsene Verhaltenstherapien (z.B. HRT, ERP) anbieten.

Folgeprojekt mit erweiterter Aufgabenstellung ist denkbar.

Unser Angebot

- Ein befristetes Arbeitsverhältnis über 5 Monate
- Eine strukturierte Einarbeitung von einem motivierten, offenen und herzlichen Team
- Ein verantwortungsvolles und interessantes Tätigkeitsfeld
- Homeoffice tagsüber

Ihr Profil

- Hervorragende Kenntnisse in den gängigen PC-Programmen (Word, Excel, Outlook) sowie im Content-Management-System WordPress
- Sicher in Rechtschreibung, Grammatik und Zeichensetzung
- Positive und freundliche Ausstrahlung sowie selbstbewusstes und kompetentes Auftreten
- Kommunikationsstarke Persönlichkeit

- Strukturierte Arbeitsweise, ein hohes Maß an Organisationsgeschick und Selbstständigkeit
- Eigener PC

Ihre Aufgaben

- Organisation und Bearbeitung der anfallenden Projektaufgaben, Bürokommunikation und Terminmanagement
- Externe Korrespondenz und Telefonate mit Ärzten und Therapeuten
- Bearbeitung von Adressdaten, Online Veröffentlichung Homepage
- Telefon-, Mail- und allgemeine Korrespondenz
- Postein- und Postausgang

Wir freuen uns auf Ihre vollständigen Bewerbungsunterlagen. Vorzugsweise (jedoch keine Voraussetzung) leben Sie in Baden-Württemberg, idealerweise im Raum Freiburg im Breisgau.

KONTAKTE

Selbsthilfegruppen & Ansprechpartner*innen

Die der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. angeschlossenen Selbsthilfegruppen sind in folgenden Städten bzw. für folgende Regionen und Bundesländer aktiv (Stand: November 2018). Aus datenschutzrechtlichen Gründen sind hier nur die E-Mail-Adressen der Ansprechpartner angegeben.

SELBSTHILFEGRUPPEN	KONTAKTPERSON	E-MAIL
SHG Dortmund	Frau Neitzke	shg-dortmund@tourette-gesellschaft.de
SHG Hamburg	Herr Weber	shg-hamburg@tourette-gesellschaft.de
SHG Mannheim	Herr Vettermann	shg-mannheim@tourette-gesellschaft.de
SHG Rostock	Herr Tober	shg-rostock@tourette-gesellschaft.de
SHG Ruhrgebiet	Herr Bödeker	shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de
SHG Stuttgart	Herr Lorber	shg-stuttgart@tourette-gesellschaft.de
SHG Thüringen/Thüringer Tandem	Frau Heidemann Herr Friedrichsen	shg-thueringen@tourette-gesellschaft.de
SHG Ulm/Augsburg	Frau Hörmann	shg-ulm@tourette-gesellschaft.de
SHG Würzburg	Herr Schmitt	shg-wuerzburg@tourette-gesellschaft.de

Zusätzlich zu den Selbsthilfegruppen haben sich in verschiedenen Städten bzw. Regionen Deutschlands Ansprechpartner/innen bereit erklärt, Tourette-Betroffenen und ihren Angehörigen so weit wie möglich Hilfestellung und Erfahrungen anzubieten. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter www.tourette-gesellschaft.de.

STADT/REGION	ANSPRECHPARTNER*IN	E-MAIL
Aachen	Frau Flecken	ansprechpartner-aachen@tourette-gesellschaft.de
Gießen-Marburg	Herr Kaim	ansprechpartner-giessen-marbur@tourette-gesellschaft.de
Münster	Herr Humburg	ansprechpartner-muenster@tourette-gesellschaft.de
Nordhausen (Thüringen)	Herr Friedrichsen	ansprechpartner-nordhausen@tourette-gesellschaft.de
Osnabrück	Herr Grave	ansprechpartner-osnabrueck@tourette-gesellschaft.de
Speyer	Herr Krämer	ansprechpartner-speyer@tourette-gesellschaft.de
Junge Erwachsene (18-30 J.)	Herr Lotz	ansprechpartner-junge-erwachse@tourette-gesellschaft.de

Tourette-Ambulanzen in Deutschland

FÜR KINDER & JUGENDLICHE	KONTAKT	ADRESSE
Berlin Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) Berlin, Psychiatrische Institutsambulanz für Kinder und Jugendliche	Dr. Jörg Liesegang	Herzbergstraße 79 · 10365 Berlin ☎ 030/54 72 38 15 ✉ s.schindler@keh-berlin.de
Düsseldorf Sana Kliniken Düsseldorf, Krankenhaus Gerresheim, Ambulanz-Kinderneurologie	Dr. Sabine Weise	Gräulinger Straße 120 · 40625 Düsseldorf ☎ 0211 / 28 00 35 55
Düsseldorf Universitätsklinikum Düsseldorf, Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)/Neuropädiatrie	Dr. Karenfort PD Dr. Distelmaier Dr. Horn	Moorenstraße 5 · 40225 Düsseldorf ✉ spz@med.uni-duesseldorf.de
Dresden Universitätsklinikum Dresden Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie	Prof. Dr. Veit Rößner	Fetscherstr. 74 · 01307 Dresden ☎ 0351/4 58 35 76
Erlangen Universitätsklinikum Erlangen Kinder-/Jugendabteilung für Psychische Gesundheit	Dr. Oliver Kratz	Schwabachanlage 6 · 91052 Erlangen ☎ 09131 / 85-39122 ✉ kjp-kontakt@uk-erlangen.de
Göttingen Universität Göttingen, Kinder-/Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	Dr. Hendrik Uebel-von Sandersleben	Von-Siebold-Straße 5 · 37075 Göttingen ☎ 0551 / 39 66726
Köln Uniklinik Köln, Tic-Ambulanz - AKiP - Ausbildungsinstitut für Kinder-/Jugendlichen Psychotherapie	Univ.-Prof. Dr. Manfred Döpfner, Dr. Katrin Woitecki	Pohligstraße 9 · 50969 Köln ☎ 0221 / 478-76766 ✉ akip-ambulanz@uk-koeln.de
Lörrach St. Elisabethen Krankenhaus, Lörrach Kinder-/Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	Dr. Clemens Keutler	Feldbergstraße 15 · 79539 Lörrach ☎ 07621 / 171-4802
Rostock Universitätsmedizin Rostock, Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik u. Psychotherapie i. Kindes- u. Jugendalter	Prof. Dr. Joh. Buchmann	Gehlsheimer Straße 20 · 18147 Rostock ☎ 0381 / 494 46 66

FÜR ERWACHSENE	KONTAKT	ADRESSE
Aachen Universitätsklinikum Aachen	Prof. Dr. Irene Neuner	Kullenhofstraße 52 · 52074 Aachen ☎ 0241/80 89 539 ✉ ps-institutsambulanz@ukaachen.de
Berlin Campus Charité Mitte, Berlin, Tourette-Sprechstunde, Psychiatrische Institutsambulanz (PIA), Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie	Dr. Anais Djodari-Irani	Charitéplatz 1 · 10117 Berlin Geländeadresse: Bonhoefferweg 3 ☎ 030/45 05 17 095 ✉ psyamb.ccm@charite.de
Berlin Vivantes Wenckebach-Klinikum Berlin, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik	Dr. Walter de Millas	Wenckebachstraße 23 · 12099 Berlin ☎ 030/130 19 2528 ✉ tourette.wbk@vivantes.de
Freiburg Universitätsklinikum Freiburg, Erwachsenen-Psychiatrie und -Psychotherapie (EPP)	Dr. Kathrin Nickel Prof. Dr. Tebartz van Elst	Hauptstraße 5 · 79104 Freiburg ☎ 0761/27 06 55 00
Köln Universitätsklinikum Köln	Dr. Daniel Huys	Kerpener Straße 62 · 50931 Köln ☎ 0221 / 47 88 72 91
Oberhausen Ev. Klinikum Niederrhein, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik	Prof. Dr. Jens Kuhn	Steinbrinkstraße 96a · 46145 Oberhausen ☎ 0208 / 697 41 01
Tübingen Universitätsklinikum Tübingen, Bereich Neurophysiologie & Interventionelle Neuropsychiatrie	Prof. Dr. Christian Plewnia	Calwerstraße 14 · 72076 Tübingen ☎ 07071 / 29 86 121

KONTAKTE / AUSBLICK

FÜR ALLE	KONTAKT	ADRESSE
Berlin	Campus Mitte, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie	Dr. Christos Ganos Neurologische Hochschulambulanz/Ebene 4, Luisenstraße 64 · 10117 Berlin ☎ 030/45 06 60 296 ✉ bianka.ahmad@charite.de
Lübeck	Institut für Neurogenetik, Center of Brain, Behavior and Metabolism (CBBM)	Prof. Dr. Alexander Münchau Marie-Curie-Straße 66 · 23562 Lübeck ☎ 0451/3101 8213 ✉ tourette-forschung@neuro.uni-luebeck.de
Hannover	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie, Tourette-Sprechstunde	Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl Carl-Neuberg-Straße 1 · 30625 Hannover ☎ 0511/5323551
München	Klinikum der Universität München, Tourette-Ambulanz	Dr. Richard Musil Nussbaumstraße 7 · 80336 München ☎ 089/44 00 53 307

Wir aktualisieren ständig die hier veröffentlichten Kontaktdaten der Selbsthilfegruppen, telefonischen Ansprechpartner*innen und Tourette-Ambulanzen, bitte besuchen Sie unsere Homepage www.tourette-gesellschaft.de

TERMINE 2020 DER TOURETTE-COMMUNITY



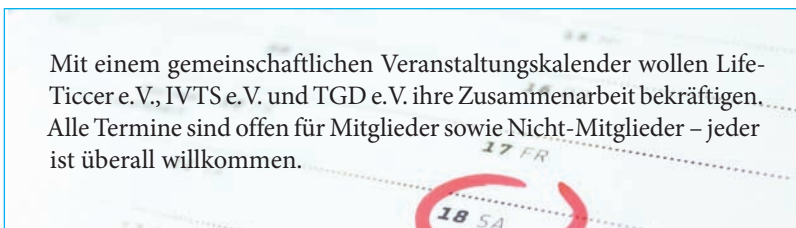
Angebote TGD e.V.
Pferdegestütztes Training für Jugendliche
Juli 2020 in Wentorf, Schleswig Holstein

2. Europäisches Tourette-Camp für junge Erwachsene
02.-09.08.2020 in Norwegen

Jahrestagung (mit ADHS Deutschland e.V. und Aspies e.V.)
September 2020 in Rostock, Mecklenburg-Vorpommern

Pferdegestütztes Training für Erwachsene
September oder Oktober 2020 in Wentorf, Schleswig Holstein

Detailinformationen zu allen Projekten werden noch bekannt gegeben unter: www.tourette-gesellschaft.de



Mit einem gemeinschaftlichen Veranstaltungskalender wollen LifeTiccer e.V., IVTS e.V. und TGD e.V. ihre Zusammenarbeit bekräftigen. Alle Termine sind offen für Mitglieder sowie Nicht-Mitglieder – jeder ist überall willkommen.



Angebote IVTS e.V.
Workshop für Familien
30.07.-02.08.2020, in Altleiningen, Rheinland-Pfalz.

Ferienfreizeit „Sommerwind“
Ende Juli oder Anfang August 2020, Veranstaltungsort noch offen.

Detailinformationen zu allen Projekten werden noch bekannt gegeben unter: www.iv-ts.de



Angebote LifeTiccer e.V.
Tourette-Camp
10.07.-12.07.2020 in Kirchen/Sieg, Rheinland-Pfalz.

Indoor-Fußballturnier
09.-11.10.2020 in Wetzlar, Hessen.

Detailinformationen zu allen Projekten werden noch bekannt gegeben unter: www.lifeticcer.de

Mitglied werden

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit. Als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette-Syndrom sowie die jährlich erscheinende, kostenlose Mitgliederzeitschrift „tourette aktuell“. Zur Begrüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informationsmaterialien.

Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft in der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns - Mitgliedschaft“ auf der Webseite www.tourette-gesellschaft.de.

Spenden

Ihr Beitrag hilft uns anderen zu helfen und zu unterstützen!

Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung, ganz gleich ob klein oder groß, einmalig oder regelmäßig. Sie treffen die Entscheidung. Wir sagen in jedem Falle jetzt schon DANKE.

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftsteuer befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns automatisch eine Zuwendungsbescheinigung. Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

UNSER SPENDENKONTO:

Volksbank Kur- und Rheinpfalz

IBAN: DE40 5479 0000 0000 1131 58

BIC: GENODE61SPE



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

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

Redaktion

Hermann Krämer (Chefredakteur),
Michele Dunlap, Lutz Friedrichsen,
Stefanie Lafrentz, Kai-Benjamin
Bruhns, Hanna Wilzopolski, Annika
Wilhelm.

Vorstand der TGD e.V.

Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Sven Rüger (2. Vorsitzender)

Gestaltung und Satz

agentur steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr
gmbh, Herne

www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft
Deutschland e.V.

Fotos

Privatbestand, Bernd Lauter,
Pixabay