

tourette aktuell

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

TS-COMMUNITY INLAND

Instagram-Kampagne der TGD
Pferdegestütztes Training

TS-COMMUNITY AUSLAND

Internationales Tourette-Camp in Norwegen
TTAG beginnt ihre Arbeit

*Hoffnung * Wandel * Normalität*

JUBILÄUMSAUSGABE

30 JAHRE • TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND • 1993 - 2023

Editorial **3**

TOURETTE DEUTSCHLAND

Vorstellung: Der neu gewählte TGD-Vorstand **4**

Imagefilm zum 30. Geburtstag der Tourette-Gesellschaft **6**

Die TTAG hat ihre Arbeit aufgenommen **6**

Kampagne „Wie tic(k)st du denn?“ **7**

TOURETTE & FORSCHUNG

Tourette und alternative Behandlungsmethoden **8**

TIC-Genetics Studie **9**

Buchtipps **9**

Zur Cannabis-Studie „CANNA-TICS“ **10**

Über was sprechen wir bei Tics überhaupt? **12**

TS-COMMUNITY INLAND

Tourette-Syndrom in Zeiten von Corona **14**

Das Tourette, die Familie und der Weg zur Akzeptanz **15**

Ausmaß einer Tourette Erkrankung – Ein Erfahrungsbericht von Angehörigen **16**

Miteinander Pferde stehlen **18**

TouretteAttack – Sofa(seln) wir **20**

Zwangsstörung – Ein Kampf gegen die eigenen Gedanken **21**

TS-COMMUNITY AUSLAND

Tourette-Camp in Norwegen, Teil 1 **24**

Tourette-Camp in Norwegen, Teil 2 – Eine Reise zu mir selbst **26**



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

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

Redaktion

Leonie Land und Leonie Kleinhans (Chefredakteurinnen),
Swetlana Nikolov-Drenovski, Daniel Weber, Lutz Friedrichsen,
Yasmina Fiege, Jean-Marc Lorbeer, Klara Neustadt

Vorstand des TGD e. V.

Rachel Witschier (1. Vorsitzende)
Swetlana Nikolov-Drenovski (Stellvertretende Vorsitzende)
Kathrin Vollbrecht-Palitzsch (Kassenwartin)

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, Verlag für Sozialpsychiatrie ,
Pixabay

Titelbild

Die Tourette-Gesellschaft Deutschland feiert ihr 30-jähriges Bestehen (Bild: debbieryan2009/Pixabay)



Leonie Kleinhans
Chefredakteurin



Leonie Land
Chefredakteurin

„Hoffnung ist der erste Schritt, der den Weg für Veränderung ebnet. Wandel ist der Prozess, der uns schrittweise zu dieser neuen Normalität führt.“

Liebe Lesende,

30 Jahre sind vergangen, seitdem die Tourette-Gesellschaft ins Leben gerufen wurde um über das Tourette-Syndrom aufzuklären und Betroffenen eine Stimme zu geben. Dies brachte und bringt nach wie vor viel **Hoffnung**, Unterstützung und Gemeinschaft in das Leben vieler Betroffener. In den vergangenen 30 Jahren haben wir Fortschritte gemacht, Öffentlichkeitsarbeit und Betroffene auf ihrem Weg begleitet. Doch auch heute wissen wir, dass noch viel zu tun ist. Der Weg ist noch nicht zu Ende, im Gegenteil, er führt uns weiter.

Aufgrund dessen widmet sich diese Ausgabe ganz den Themen Hoffnung, Wandel, Normalität. Auf diesem gemeinsamen Weg fand ein großer **Wandel** statt: In den vergangenen Jahren durften wir zahlreiche neue Mitglieder begrüßen. Im letzten Jahr mussten wir uns schweren Herzens von Michele Dunlap als langjährige Vorsitzende verabschieden. In ihre Fußstapfen getreten ist ein Trio, welches sich in dieser Ausgabe vorstellen möchte. Zudem freuen wir uns, dass wir uns als neue Chefredakteurinnen der Tourette Aktuell vorstellen dürfen.

Mein Name ist Leonie Land. Ich bin 21 Jahre alt, arbeite in der Heilerziehungspflege und begleite Menschen in der Bewältigung ihres Alltags. Seit Anfang des Jahres veröffentliche ich gemeinsam mit

Leonie Kleinhans wöchentlich Inhalte rund ums Thema Tourette und Tics auf dem Instagram-Account der TGD. Das Leben mit Tics stellt jede*n Betroffene vor individuelle Herausforderungen. Doch diese müssen nicht zwangsläufig alleine überwunden werden. In dieser Ausgabe finden Sie Berichte über das diesjährige Tourette Camp in Norwegen, das den Teilnehmenden nicht nur eine Reise in ein fremdes Land, sondern auch eine Reise zu sich selbst bot. Zwei Teilnehmende berichten, wie sie eine Woche prägte in welcher sie von jungen Menschen umgeben waren, die das gleiche Schicksal teilen. Die Betroffenen werden oft nicht nur mit Tics konfrontiert – etwa 80 Prozent leiden zusätzlich unter weiteren Erkrankungen wie ADHS, Zwangsstörung oder Depressionen. In dieser Ausgabe berichte ich über mein Leben mit und die Entwicklung der komorbiden Störung Zwangsstörung.

Ich heiße Leonie Kleinhans und bin 25 Jahre alt. Als Sozialarbeiterin arbeite ich in der stationären Jugendhilfe und der sexuellen Bildung. Seit über zwei Jahren bin ich bei der TGD im Bereich Instagram tätig. Nicht nur der Kontakt zu Betroffenen, sondern auch die Beschäftigung mit Tieren half mir im Umgang mit meinen Tics. Im Rahmen des Pferdegestützten Trainings durfte ich dieses Jahr Kinder und Jugendliche einige Tage bei

der engen Zusammenarbeit mit Pferden begleiten. Meine und die Erfahrung anderer Teilnehmenden könnt ihr ebenfalls hier nachlesen.

Wir Beide haben uns tatsächlich noch nie persönlich getroffen und teilen trotzdem Erfahrungen und eine ähnliche Geschichte, da uns unsere Tics seit der Kindheit begleiten. Dank Corona und diversen Online-Angeboten war ein Kennenlernen trotzdem möglich, da das ja inzwischen alles digital ablaufen kann. Passend dazu stellen sich auf den kommenden Seiten „TouretteAttack“ (ein neues Youtube Format) sowie der Imagefilm zum 30-jährigen Jubiläum vor. Außerdem wird die laufende Instagram-Kampagne „Wie tic(k)st du denn?“ abgebildet. Schaut auf jeden Fall rein und lest euch die vielen Artikel, die wir in diesem Jahr erhalten haben durch.

Die Corona-Pandemie stellte in den letzten Jahren unsere **Normalität** dar. In diesem Jahr schlich sich nach all der Krise und all der Maßnahmen wieder der Alltag ein. Voller Zuversicht wollen wir gemeinsam mit euch und dem gesamten Verein in die Zukunft blicken – jetzt erst recht!

In diesem Sinne, viel Spaß beim Schmökern und schön, dass es euch gibt!

Leonie und Leonie

Vorstellung: Der neu gewählte TGD-Vorstand



Rachel Wittschier

Vorsitzende
Jahrgang 1997

Ich bin ledig und habe keine Kinder. Geboren und aufgewachsen bin ich in Trier. Für mein Studium hat es mich nach Köln verschlagen, wo ich seither lebe.

Im Rahmen meiner Bachelorarbeit (Körper und bewegungsorientiertes Habit Reversal Training – Konzeptentwicklung einer pferdegestützten Intervention bei Ticstörungen) im Studiengang „Sport und Gesundheit in Prävention und Therapie“ habe ich mich mit dem Tourette-Syndrom und Tic-Störungen beschäftigt, nachdem ich als Reittherapeutin bereits mit betroffenen Kindern und Jugendlichen arbeiten durfte. Über diesen Zugang und mein Interesse an der Wissenschaft bin ich auf einem Kongress in Berlin auf die Tourette-Gesellschaft Deutschland aufmerksam geworden und durfte unter anderem bei den pferdegestützten Trainings für Betroffene und weiteren Veranstaltungen meine Fähigkeiten mit einbringen.

Seit meiner Jugend ist es für mich selbstverständlich, meine freien Ressourcen

ehrenamtlich zu nutzen. Ich möchte gerne die Vereinsarbeit auch für junge Leute attraktiv gestalten und mich gemeinsam für eine tolerante Welt ohne Vorurteile und mit mehr Lebensqualität für alle stark machen.

Nach meinem Masterstudium „Rehabilitation, Prävention und Gesundheitsmanagement“ leite ich nun die Hochschuldidaktik und das Tutorienprogramm an der Deutschen Sporthochschule Köln und freue mich, dass ich die Aufgabe im Vorstandsteam als erste Vorsitzende der TGD übernehmen durfte und hoffe, dass ich durch meine kommunikative, offene Art und mein Organisationstalent, gerade auch bei Repräsentationsaufgaben, gut erfüllen kann. ■



Svetlana Nikolov-Drenovski

2. Vorsitzende
Jahrgang 1967

Ich lebe in Hamburg. Ich bin verheiratet, habe drei erwachsene Söhne und bin Lehrerin für Fremdsprachen (Englisch, Spanisch, Französisch) an einer Stadtteilschule (das Hamburger Modell einer Gesamtschule).

Einer meiner Söhne ist von Tourette betroffen. Ich finde es bemerkenswert, dass damals, als vor ungefähr 17 Jahren bei meinem Sohn Tourette-Syndrom diagnostiziert wurde, kaum jemand wusste, was das ist, und heute beinahe alle Leute, denen man davon erzählt – zumindest grob – Bescheid wissen, was Tourette ist.

Ich weiß, dass die Tourette-Gesellschaft Deutschland zu dieser Entwicklung in der öffentlichen Wahrnehmung einen großen Beitrag geleistet hat und dass das eine wichtige Grundvoraussetzung für die weitere Arbeit, weitere Forschung und vor allem für einen weiter hoffentlich immer selbstverständlicher und entspannter werdenden Umgang mit Betroffenen in der Öffentlichkeit ist.

Daher finde ich es sehr wichtig, den Fokus unserer Tätigkeit weiterhin auf Information, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit zu haben und die Vernetzung und Zusammenarbeit von Tourette-Vereinen – auch international – voranzutreiben. Ebenfalls finde ich es wichtig, die Beratungs- und Veranstaltungsangebote für die Tourette-Betroffenen auszuweiten, um mehr Möglichkeiten zu schaffen und die Gemeinschaft zu stärken. ■



Kathrin Vollbrecht-Palitzsch

Kassenwartin
Jahrgang 1972

Ich bin im Vorstandsteam der TGD vor allem für die Verwaltung und Buchhaltung zuständig. Nach dem Studium der Kunstgeschichte und Archäologie blieb ich zunächst bei den Kindern zu Hause und habe ehrenamtlich museal gearbeitet. Um mich neu zu orientieren und meine Fähigkeiten gerecht zu werden, habe ich dann das Studium der „Sozialen Arbeit“ aufgenommen. Nebenbei bin ich in einem Kindertrauerkreis und in der Notfallhilfe beschäftigt.

Mein Sohn (11) hat seit dem fünften Lebensjahr Tics und nach etlichen Fehldiagnosen wissen wir nun vom Tourette-Syndrom und den Herausforderungen, damit umzugehen. Es stellen sich immer wieder viele Fragen und vor allem Kreativität ist gefordert. Aber am Wichtigsten für den Betroffenen selbst, ist die Akzeptanz dieser Besonderheit des Seins. Dabei zu helfen, erfordert viel Geduld und Verständnis. Ebenso das Finden einer Balance zwischen Stärkung, Lebensbejahung, Lösungsfindung und einer zu vermeidenden kräftezehrenden Überforderung. Die Tourette-Gesellschaft war unser Rettungsanker. Wir

fühlten uns nicht mehr allein, es gab Ideen für neue Wege. Die Angebote halfen uns, Mut zu entwickeln, selbst aktiv zu sein und das Leben, jetzt etwas anders, zu gestalten. Die Camps, geführt unter hochqualifizierter Anleitung sorgen für Stärkung der Betroffenen, helfen ihre Selbstwirksamkeit zu erfahren, ihren Selbstwert zu erkennen.

Besonders wichtig ist die TGD als Anlaufpunkt für Fragen und vor allem für neue wissenschaftliche Erkenntnisse. Durch unsere verschiedenen Erfahrungsbereiche können wir als Vorstand Stärken bündeln und den Betroffenen eine Plattform geben, die weiterhin helfen kann, das Leben, trotz Handicap, mit Freude zu gestalten.

Als Mutter weiß ich um die vielen Fragen der Eltern oder Lebensbegleiter, die Anforderungen an das tickende Kind, die Ansprüche der Gesellschaft und die Ängste und Unsicherheiten, die es für das Kind mit sich bringt. Hier das Leben zu erleichtern, ist für mich ein herausragendes Ziel unserer Arbeit im Vorstand des Vereins ■

Imagefilm zum 30. Geburtstag der Tourette-Gesellschaft

Von Svetlana Nikolov



Da wir durch die Corona-Zeiten, in der keine Veranstaltungen und Aktivitäten durchgeführt werden konnten, noch einiges an ungenutzten Vereinsgeldern zur Verfügung hatten, fanden wir als Vorstand es eine gute Idee, pünktlich zum 30-jährigen Bestehen der TGD einen kleinen Imagefilm zum Verein in Auftrag zu geben. Darin kommen sowohl Betroffene als auch Mitglieder unseres wissenschaftlichen Beirats als auch wir als Vorstand zu Wort.

Der Dreh fand in einer Filmproduktionsfirma in der Nähe von Düsseldorf statt. Dort im Studio wurden die Interview-Szenen gedreht. Es war für alle Beteiligten toll, sich kennenzulernen und sich auszutauschen. Es gab sehr interessante Gespräche. Auch für das Filmteam war

es ungewöhnlich und neu, mit Tourette-Betroffenen zu drehen und sie waren auch persönlich sehr interessiert, mehr über diese Erkrankung zu erfahren.

Wahrnehmung und Wünsche

Der Film informiert über das Tourette Syndrom allgemein, gibt die Wahrnehmung und Wünsche von Betroffenen wieder und zeigt, inwiefern die TGD-Ansprechpartner, Helfer und Bindeglied sein kann. Wir möchten den Film zur Information, für Öffentlichkeitsarbeit, auf Messen und Tagungen und zum „Netzwerken“ nutzen. Natürlich gibt es ihn auch auf unserer Website, auf unserer Facebook-Seite und Instagram zu sehen. Also: gerne reinschauen! ■

Die TTAG hat ihre Arbeit aufgenommen

Von Svetlana Nikolov

Nachdem wir vormalig bereits über die geplante Gründung der „TTAG“ berichtet hatten, ist es nun soweit: seit über einem Jahr hat diese Organisation ihre konkrete Arbeit aufgenommen. TTAG steht für „Tics and Tourette Across the Globe“. Es handelt sich dabei um eine weltweite internationale Dachorganisation, die die nationalen Tourette-Vereine und Selbsthilfe-Organisationen der verschiedenen Länder vernetzt und dadurch die Zusammenarbeit und Handlungsmöglichkeiten stärken will.

Ziel ist es, auf internationaler Ebene das Bewusstsein für das Tourette Syndrom zu erhöhen und Information und Öffentlich-

keitsarbeit voranzutreiben. Die TTAG sieht sich als Bindeglied zwischen Forschung, Ärzt*innen, Entscheidungsträger*innen und den Betroffenen selbst. Durch das Fördern und Bündeln von Wissen, Erfahrung und Mitteln – unter größerer Einbindung der Betroffenen selbst – sollen möglichst gezielt die Bedingungen für Letztere verbessert und Intoleranz und Stigmatisierung reduziert werden.

Die TTAG ist bereits dabei, immer mehr Tourette-Vereine und Selbsthilfeorganisationen verschiedener Länder als Mitglieder zu gewinnen. Sie hat bereits mehrere eigene Veranstaltungen und Podiumsdiskussio-

nen organisiert, bei denen Wissenschaft, Selbsthilfe-Organisationen und Betroffene zusammengearbeitet haben.

Ein sogenanntes Forschungs-Komitee der TTAG hat bereits den Dialog mit Kliniken und der Wissenschaft begonnen. Genaueres kann man auch auf der Website der TTAG nachlesen (ticsandtourette.org). Einige Vertreterinnen und Vertreter können auf der internationalen ESSTS-Jahreskonferenz (Europäische Gesellschaft zur Erforschung des TS) kennengelernt werden, wo die TTAG vertreten sein wird.

Wir wünschen der TTAG viel Erfolg bei ihrer weiteren Arbeit! ■



Kampagne: „Wie tic(k)st du denn?“ –

Wir möchten DICH kennenlernen!

Die Kampagne „Wie tic(k)st du denn?“ hat als Ziel, Menschen mit Tourette-Syndrom ein Gesicht zu geben und die Sichtbarkeit der Erkrankung zu erhöhen. Wir wollen dadurch mehr Menschen erreichen, um Achtsamkeit und Toleranz im Umgang mit der Krankheit zu fördern.

Die Kampagne wird auf all unseren Social-Media-Kanälen veröffentlicht und beworben. Betroffene sollen die Möglichkeit bekommen, Einblicke in ihr Leben mit Tourette-Syndrom zu geben und persönliche Geschichten, aber auch Herausforderungen und Ängste zu teilen. Hierzu wird ein Fragenkatalog verwendet,

an dem sich die Interessierten orientieren können. Ein Bild von ihnen zusammen mit ihren Antworten werden auf den Social-Media-Kanälen und hier in der jährlich erscheinenden Zeitschrift der Tourette-Gesellschaft geteilt.

Jede Woche wird eine Person vorgestellt

Nach dreimonatigem Sammeln der Vorstellungen, wird die Veröffentlichung der Einsendungen beginnen, jede Woche wird dann eine Person vorgestellt. Die Dauer der Kampagne hängt von der Menge der

Einsendungen und dem Erfolg der Kampagne ab.

Ziel der Kampagne soll es sein, dem Tourette-Syndrom ein Gesicht zu geben und dafür brauchen wir dich! Hast du Lust, Teil der Kampagne zu sein? Dann melde dich gerne bei uns und schreibe uns eine Nachricht.

Auf unserer Webseite findest du einen Fragenkatalog, an welchem du dich in deiner Vorstellung orientieren kannst. Wenn du Fragen nicht beantworten möchtest, kannst du sie auslassen.

Wir freuen uns auf dich und deine Geschichte!

Tourette und alternative Behandlungsmethoden

Von Jean-Marc Lorber



Tourette-Syndrom (TS) ist eine neuropsychiatrische Erkrankung. Das heißt, sie beeinflusst sowohl das Nervensystem als auch die Psyche, ist aber auch über diese Schnittstellen beeinflussbar. Das wiederum bedeutet: Wenn man das Nervensystem (grob vereinfacht) durch Medikation oder Ähnliches beruhigt, kann man hierbei auf die Intensität und Häufigkeit der Tics Einfluss nehmen. Geht man über die Psyche heran (Entspannung, Meditation, Achtsamkeit), kann man, je nach Patient*in, ebenso erfolgreich auf die Tics einwirken.

Da ich schon sehr früh von der Alternativmedizin und ihren breitgefächerten Möglichkeiten fasziniert war und sie vor allem in Kombination mit schulmedizinischer Behandlung für großartig halte, habe ich diesbezüglich natürlich auch schon eine Menge im Selbstversuch unternommen.

Von Tees (Phytotherapie) über Akupunktur (TCM) bis hin zu Aromatherapie, Mudras (Fingeryoga) und diversen Meditationsarten. Und ich muss sagen: Jede

dieser Therapieformen hat mir auf ihre Art und Weise Linderung gebracht. Es spielen immer nur drei Faktoren eine Rolle:

- ▶ Kann man sich die Wirkung der entsprechenden Therapie herleiten?
- ▶ Ist man dementsprechend offen für diese Behandlung?
- ▶ Hat man eine gewisse Geduld (Natürliches braucht natürlich etwas länger)?

Wenn diese drei Punkte geklärt sind, steht einem Versuch eigentlich nichts mehr im Wege. Selbstverständlich bin ich in den vergangenen 20 Jahren auch an Scharlatane geraten, die weder entsprechend erklären konnten, wie die Therapie wirkt, noch große Bemühungen angestellt haben, dafür allerdings groß in die Tasche gegriffen haben. Diese Fraktion gibt es leider. Aber das hat mich nicht daran gehindert, weiter zu suchen und ich muss sagen, dass dieses meine Säulen in der erfolgreichen Minderung der Spannung, Vorgefühle, Tics und auch Zwänge sind:

- ▶ Traditionelle Chinesische Medizin
- ▶ Körpertherapie (Physio, Cranio und die KT nach Pohl).
- ▶ Tai-Chi und Qi-Gong (asiatische Bewegungsmeditationen), die gerade bei uns Tourettern oft sehr gut ankommen, weil man nicht statisch irgendwo auf den Gong genau im Eck sitzen muss, um dann mit einem lauten „Ääh“ die VHS-Meditationsgruppe zu crashen, sondern man fließt quasi in der Bewegung und der eigenen Aufmerksamkeit mit.

Es gibt also eine Menge natürlicher und unterstützender Therapien, die mir soweit geholfen haben, dass ich heute sagen kann: Ich bin seit 17 Jahren medikamentenfrei und lebe gut mit den Tics. Klar gibt es auch Peaks (also Spannungsspitzen), aber da gehe ich dann meist zum „Spitzen schneiden“ zu meinem Akupunkteur des Vertrauens und kümmere mich um Entspannung. Und dann fährt das auch wieder runter.

Fazit: Einfach mal eine Alternativtherapie probieren. ■

Dringend gesucht !

TIC Genetics Studie

TIC Genetics ist eine internationale Forschungsinitiative mit mehr als 20 Standorten in den USA, Europa und Südkorea. Das Ziel dieser Studie ist die Identifizierung genetischer Faktoren, die beim Tourette-Syndrom (TS) und damit verbundenen Störungen wie Zwangsstörung (OCD) und Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) eine Rolle spielen.

Die genetische Erforschung von TS gestaltet sich aufgrund komplexer Vererbung schwierig. Viele tausend Personen mit TS und deren Familienangehörige werden für diese Forschung weltweit benötigt. Alle Daten werden pseudonymisiert (das heißt: verschlüsselt) in einer Datenbank gespeichert und anschließend von hochqualifizierten Wissenschaftler*innen aus der ganzen Welt ausgewertet.

Auch unsere Arbeitsgruppe an der Medizinischen Hochschule Hannover ist an der Studie beteiligt und wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Interesse an einer Studienteilnahme hätten. Eine Studienteilnahme ist nur als Familie möglich. Dabei muss bei dem Kind ein Tourette-Syndrom oder eine andere Tic-Störung bestehen. Wichtig ist, dass bei keinem anderen Familienmitglied aktuell oder in der Vergangenheit Tics bestehen beziehungsweise bestanden haben. Eine Studienteilnahme ist nur dann möglich, wenn neben dem Kind (mit Tourette-Syndrom) auch beide leiblichen Eltern (ohne Tics) teilnehmen. Es können auch bereits erwachsene Kinder mit ihren Eltern teilnehmen.

Ihre Teilnahme an der TIC Genetics Studie kann dazu beitragen, die genetischen Grundlagen vom Tourette-Syndrom und verwandten Störungen aufzuklären. Besuchen Sie die Website <https://tic-genetics.org>, um mehr zu erfahren. Gemeinsam können wir das Verständnis und die Behandlung von TS verbessern. Ihre Beteiligung zählt!

KONTAKT

**Für eine Teilnahme melden
Sie sich gerne**

Telefonisch unter:
0511-532-5524

oder per Email mit dem Betreff „Tic Genetics“ an:
tourette-studien@mh-hannover.de

Buchtipps

**Tourette Syndrom
verstehen und
ganzheitlich behandeln**

**Ein Plädoyer für
Akzeptanz und Teilhabe**



„Das Buch befasst sich mit dem Tourette Syndrom bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, dessen Diagnostik und Therapie. Im Fokus steht das Dilemma, dass die in den Leitlinien empfohlenen Medikamente in Deutschland mehrheitlich als Off-Label-Produkte nicht für diesen Behandlungseinsatz zugelassen sind (und deshalb auch nicht seitens der Krankenkassen zahlungspflichtig). Ebenso fehlt es an Spezialisten und Behandlungsplätzen für alternative Behandlungsansätze.

Das Buch soll eine Lanze brechen für die große Anzahl von Tourette Betroffenen, einer Erkrankung, die von der Politik und Gesundheitspolitik fast vollkommen ignoriert wird, obwohl wir geschätzt 8 Millionen Erkrankte alleine in Deutschland haben. Betroffene und ihre Eltern erleben immer wieder, von einer Praxis oder Ambulanz zur nächsten geschickt zu werden, weil sich Behandler damit zu wenig auskennen oder umständliche Antragsprozeduren für off-label Behandlungen scheuen bzw. Regresse fürchten.

Fallbeispiele zeigen positive Erfahrungen mit neuen medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlungen auf sowie die aktuelle Rechtslage und die sich daraus ergebenden Antragsmöglichkeiten für Menschen mit Tourette. Ein Antrags-Musterbrief für den Off-Label Use eines Medikaments an die Krankenkasse schließt das Buch ab. In der Einleitung kommen Selbsthilfeorganisationen und Betroffene zu Wort.“
(Buchrückentext)

DR. MED. RALPH MEYERS, Kinder- und Jugendpsychiater, ärztlicher Psychotherapeut, Mitglied der Ethik-Kommission der Universität Münster und der Ärztekammer Westfalen-Lippe, Leitender Studienarzt, PharmPro® Berater für die KVWL, Mitglied von BKJPP, WFADHD, Tourette Gesellschaft Deutschland, ESSTS, TTAG, APSARD, ZGD
Website: www.meyers-hamburg.com
ISBN 13: 978-3-910794-07-8
Verlag für Sozialpsychiatrie

Tourette-Syndrom

Studienteilnehmer gesucht

Wir untersuchen die Wirksamkeit eines neuen Medikaments zur Behandlung von Tics bei Patienten mit Tourette-Syndrom.

Für eine 16-wöchige Studie suchen wir männliche Teilnehmer, die folgende Kriterien erfüllen:

Diagnose: Tourette-Syndrom

Alter: 12-17 Jahre

Indikation für eine Behandlung der Tics

Durch eine Studienteilnahme entstehen keine Kosten. Alle anfallenden Kosten werden erstattet.

Bei Interesse und für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl

Email: Tourette-studien@mh-hannover.de

Tel: 0511-532-5527 / -5524 / -2494

oder - 31741



Probleme mit dem Tourette- Syndrom?



STUDIEN-TEILNEHMER GESUCHT: Die D1AMOND-Studie der Phase III für Erwachsene, Jugendliche und Kinder mit Tourette-Syndrom

Millionen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen weltweit sind vom Tourette-Syndrom betroffen. Gegenwärtig zugelassene Therapien bei Tourette-Syndrom haben manchmal unerwünschte Nebenwirkungen, daher besteht Bedarf an weiterer Forschung zu dieser Krankheit.

Wissenschaftler erforschen ein Prüfmedikament namens Ecopipam für Erwachsene, Jugendliche und Kinder mit Tourette-Syndrom. Ein Prüfmedikament ist ein Medikament, das noch nicht zur Anwendung durch die breite Öffentlichkeit zugelassen worden ist. Ecopipam soll anders wirken als die derzeit zugelassenen Therapien für Personen mit Tourette-Syndrom. Wissenschaftler möchten herausfinden, wie es im Laufe der Zeit wirkt und wie sicher es für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Tourette-Syndrom ist.

Pharmaunternehmen nutzen klinische Studien wie diese, um mehr über Prüfmedikamente zu erfahren, bevor diese der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Patienten, die an dieser Studie teilnehmen, können diese wichtigen Forschungsaktivitäten unterstützen.

Damit eine Teilnahme an dieser Forschungsstudie für Sie infrage kommt, müssen Sie

- Mindestens 6 Jahre alt sein
- Mindestens 18 kg wiegen
- Ein diagnostiziertes Tourette-Syndrom haben
- Motorische und vokale Tics haben

Dies ist keine vollständige Liste der Studienanforderungen. Der Prüfarzt wird alle Studienanforderungen mit Ihnen besprechen.

Ihnen entstehen durch die Teilnahme an dieser Studie keine Kosten. Sie müssen für das Prüfmedikament, die Studienmaterialien oder Untersuchungen, die Teil der klinischen Studie sind, nichts bezahlen.

Fragen Sie Ihren Arzt, ob die Teilnahme an der D1AMOND-Studie der Phase III für Sie infrage kommt.



Zur Cannabis-Studie „CANNA-TICS“

Die erste große Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit eines Cannabis-basierten Medikamentes zur Behandlung von Tics bei Erwachsenen mit Tourette-Syndrom

Von Prof. Dr. Kirsten R. Müller-Vahl



Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl



Cannabis-basierte Medikamente als Behandlungsalternative sind nach wie vor Gegenstand der Diskussion.

Entsprechend den Leitlinien der Europäischen Tourette-Gesellschaft ESSTS und der amerikanischen Gesellschaft für Neurologie (AAN) soll die Behandlung von Tics mit verhaltenstherapeutischen Interventionen und einer individuell angepassten medikamentösen Therapie – primär mit Antipsychotika wie Aripiprazol – erfolgen. Wenn diese Behandlungen allerdings nicht zu einer ausreichenden Verbesserung der Tics führen oder relevante Nebenwirkungen hervorrufen, stehen aktuell nur sehr wenige Behandlungsalternativen zur Verfügung. Lediglich bei sehr schwer Betroffenen und auf andere Therapien nicht ansprechenden Patient*innen wird in ausgesuchten Einzelfällen eine chirurgische Behandlung mittels tiefer Hirnstimulation in Betracht gezogen werden. Man geht davon aus, dass etwa 30 Prozent aller Patient*innen mit Tourette-Syndrom als therapieresistent einzustufen sind.

Vor diesem Hintergrund ist es erforderlich, nach neuen Behandlungsstrategien zu

suchen. Seit einigen Jahren wird diskutiert, ob Cannabis-basierte Medikamente eine solche Behandlungsalternative darstellen könnten. In verschiedenen Fallberichten und einigen wenigen kleinen offenen und kontrollierten Studien fanden sich Hinweise darauf, dass Cannabis-basierte Medikamente nicht nur zu einer Verminderung von Tics führen, sondern auch zu einer Verbesserung psychiatrischer Begleiterkrankungen wie der ADHS.

Von 2018 bis 2020 wurde erstmals eine große kontrollierte Studie (CANNA-TICS) durchgeführt, in der die Wirkung des Cannabisextraktes Nabiximols (Sativex®) in der Behandlung von Erwachsenen mit Tourette-Syndrom untersucht wurde.

Nabiximols ist ein Cannabis-Extrakt, der zu etwa gleichen Anteilen die Cannabinoide Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD) enthält. Die Studie wurde mit Beteiligung verschiedener großer deutscher Tourette-Zentren (Lübeck, Aachen, München, Köln, Freiburg) unter der Leitung

der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) durchgeführt. Die Studie wurde finanziell von der Deutschen Forschungsgemeinschaft DFG gefördert.

Studie mit 97 Teilnehmenden

Insgesamt nahmen 97 Personen an CANNA-TICS teil. Dabei erhielten zwei Drittel der Teilnehmenden das Cannabismedikament Nabiximols, ein Drittel erhielt ein Scheinmedikament (Placebo). Die Dosierung betrug zwischen einem und zwölf Sprühstößen entsprechend einer maximalen Dosis von 32,4 mg THC und 30 mg CBD pro Tag. Die Behandlungsdauer betrug insgesamt 13 Wochen (vier Wochen Eindosierungsphase, gefolgt von einer neunwöchigen Behandlungsphase mit einer stabilen Dosierung).

Das Hauptergebnis der Studie zeigt, dass deutlich mehr Patient*innen in der Nabiximols-Gruppe (21,9 %, entsprechend 14/64 Personen) auf die Behandlung ansprachen und eine mindestens 25-prozen-



Die Studie CANNA-TICS liefert Hinweise darauf, dass Cannabis wirksam in der Behandlung von Tics ist.

tige Verminderung ihrer Tics zeigten als in der Placebo-Gruppe (9,1 %, entsprechend 3/33 Personen).

Auch wenn dieser Unterschied deutlich ist, so wurde eine sogenannte statistische Signifikanz (p -Wert $< 0,05$) mit einem p -Wert von 0,07 knapp verfehlt.

Da aber auch zusätzliche Analysen eine deutlich größere Tic-Reduktion unter einer Behandlung mit Nabiximols im Vergleich zu Placebo zeigten, kann insgesamt angenommen werden, dass Nabiximols wirksam in der Behandlung von Tics ist. Allerdings wären weitere Studien – eventuell auch mit anderen THC-haltigen Cannabisarzneimitteln – wünschenswert, um die Ergebnisse zu bestätigen.

Neben der Reduktion der Tics führte die Behandlung mit Nabiximols auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität und depressiver Symptome. Interessanterweise fanden wir, dass die Behandlung mit Nabiximols bei Männern wirksamer war als bei Frauen, sowie bei Personen mit zusätzlich

bestehender ADHS. Da es Hinweise darauf gibt, dass Cannabis-basierte Medikamente auch in der Behandlung der ADHS wirksam sind, könnten eventuell diese Personen am meisten von einer Cannabis-basierten Therapie profitieren.

Nabiximols wurde gut vertragen. Schwerwiegende Nebenwirkungen wurden nicht beobachtet. Ähnlich wie bei anderen Erkrankungen traten als häufigste Nebenwirkungen Müdigkeit, Schwindel, Benommenheit und Mundtrockenheit auf.

Begleitstudie zur Fahreignung

In einer Begleitstudie, an der 64 Patient*innen der CANNA-TICS-Studie teilnahmen, wurde der wichtigen Frage nachgegangen, ob das Cannabismedikament Nabiximols bei Patient*innen mit Tourette-Syndrom zu einer Beeinträchtigung der Fahrsicherheit führt. Hierzu wurde das bei Fahreignungsbehörden etablierte computergestützte Wiener-Test-System eingesetzt.

Interessanterweise führte Nabiximols nicht etwa zu einer Verschlechterung, sondern im Gegenteil zu einer Verbesserung der Fahrsicherheit. So stieg die Zahl der Patient*innen, die als fahrsicher eingestuft wurden, unter Nabiximols von 24 (55,8 %) bei Studienbeginn auf 28 (71,8 %) nach 13-wöchiger Behandlung, während sich diese Zahl in der Placebo-Gruppe von 14 (66,7 %) auf 10 (52,6 %) verringerte.

Die Studie CANNA-TICS hat weitere Hinweise darauf geliefert, dass Cannabis-basierte Medikamente wie Nabiximols wirksam in der Behandlung von Tics sind. Sehr herzlich bedanken wir uns nicht nur bei allen Studienteilnehmenden, ohne die diese wichtigen Erkenntnisse nicht hätten gewonnen werden können, sondern auch bei der TGD, die uns bei der Rekrutierung unterstützt hat. Wir freuen uns darauf, wenn Sie uns auch zukünftig bei der Durchführung von Studien aktiv unterstützen, um die Behandlungsmöglichkeiten von Menschen mit Tourette-Syndrom zu verbessern.



Über was sprechen wir bei Tics überhaupt?

Von Veit Roessner

Im folgenden Text wird generell die weibliche Form gewählt, wenn beide Geschlechter gemeint sind.

In den existierenden, für das medizinische und psychotherapeutische Versorgungssystem relevanten Klassifikationssystemen werden Tic-Störungen (TS) inklusive des Tourette-Syndroms bis heute ausschließlich durch das Vorhandensein von motorischen und/oder vokalen Tics definiert. Obwohl in der Forschung der letzten Jahrzehnte viel Aufwand und Mühen verwandt wurden, um beispielsweise Ursachen, zugrundeliegende Mechanismen, Prognose und Verlauf, Behandlungsoptionen

zu erforschen, bleibt bis heute eine, wenn nicht vielleicht die zentrale Frage nahezu unerforscht und damit unbeantwortet: welche Bewegung oder Lautäußerung bezeichnet man als Tic und welche nicht? Was sind mögliche Kriterien, anhand derer eine solche Entscheidung getroffen werden kann?

Ein Tic kommt selten allein

Eine Erklärung dafür ist sicher, dass selten ein Tic allein kommt, die vielen Tics fast immer einen charakteristischen Verlauf mit den typischen Schwankungen über die Zeit zeigen und auch in der Regel die be-

kannten, situativen Einflussfaktoren (zum Beispiel Abnahme bei Konzentration, Zunahme bei Aufregung) zu beobachten sind. Damit ist und war diese Frage in den allermeisten Fällen von nicht allzu drängender Bedeutung für die Diagnostik. Mit dem starken Anstieg psychogen bedingter TS während der Coronapandemie (Paulus u. a. 2021) ist diese Frage allerdings wieder drängender geworden. Und ihre Bedeutung für grundlagenwissenschaftliche Überlegungen hat sie nie verloren.

Mehr Interesse für diese Frage entsteht auch, wenn man sich überlegt, was denn im Nervensystem zu einem Tic führt oder – anders formuliert – diesen auslöst.

Hier wurden weitere Charakteristika wie das (dranghafte) Vorgefühl genannt und untersucht. Denn nicht allen Tics geht ein solches Gefühl voraus. Unklar ist, woran das liegt. Denn mit zunehmendem Alter berichten immer mehr der Betroffenen von Vorgefühlen (Banaschewski, Woerner, und Rothenberger 2003).

Ist dies Folge einer allgemein mit dem Alter zunehmenden oder besseren Introspektionsfähigkeit und/oder Fähigkeit des sprachlichen Ausdrucks? Oder führt allein oder zusätzlich die mit zunehmender Dauer der TS steigende „Vertrautheit“ mit den Tics dazu, dass Betroffene häufiger über ein Vorgefühl berichten. Aber auch weitere Phänomene, die mit zunehmender Dauer der TS stärker/mehr werden, können dahinterstecken. Was wann wie in welcher Kombination dazu führt, dass der Drang vorhanden ist und vielleicht auch wahrgenommen wird – keiner weiß es bis heute im Durchschnitt und schon gar nicht im Einzelfall.

Einordnung von Tics

Verlassen wir diesen kleinen Ausflug in diesen einen Aspekt, der typisch und vielleicht sogar auslösend für einen Tic ist. Wenn wir uns nun wieder auf den Tic als Bewegung und/oder Lautäußerung konzentrieren, stellt sich die Frage: was macht die Untersucherin bei der Einordnung einer einzelnen Bewegung oder Lautäußerung als Tic genau? Was lernt sie im Verlauf ihrer Tätigkeit? Wie gut kann sie dabei werden?

Letzterer Frage ging bereits 2010 eine Studie der Arbeitsgruppe von Professor Münchau nach (Paszek u. a. 2010). Sie wollten prüfen, ob ein Video von drei Sekunden Dauer, das eine oder mehrere Bewegungen des Oberkörpers und Kopfes/Gesichts einer Erwachsenen zeigt, ausreicht, um sicher einen oder mehrere motorische Tics zu erkennen beziehungsweise deren Nichtvorhandensein – und damit, ob die Diagnose TS liegt vor ja oder nein

anhand eines Drei-Sekunden-Ausschnitts gestellt werden kann. Dies bedeutet auch, dass die im Alltag gesammelten Informationen zu Schwankungen, Veränderungen der Tics über die Zeit, Vorgefühl fehlen und ausschließlich auf die visuelle Beobachtung der Bewegung(en) in drei Sekunden zur Verfügung standen.

Expertin A konnte anhand des Drei-Sekunden-Ausschnitts nur 46 Prozent der Bewegungen korrekt als Tic oder „normale Bewegung“ klassifizieren. Dies bedeutet, dass das Werfen einer Münze zur gleichen Genauigkeit geführt hätte. Expertin B konnte immerhin 81 Prozent korrekt als Tic oder normale Bewegung klassifizieren, was aber allgemein in der Medizin und Psychotherapie als zu gering für eine alleinige Diagnosestellung erachtet wird, da man ja bei jedem fünften Hilfesuchenden daneben liegen würde.

Besser sah es schon bei den Videos von 20 Sekunden Länge aus. Erneut war Expertin A mit 73 Prozent schlechter als Expertin B mit 96 Prozent korrekter Klassifizierung. Und die 96 Prozent sind für eine Diagnosestellung ein sehr, sehr guter Wert. Bei dem Versuch zu Schulungszwecken aufzuschreiben, was genau Expertin B wie und warum bewertet, ist diese gescheitert.

Es gibt viele Aspekte, die hier betrachtet wurden. Einer könnte die Häufigkeit der Bewegungen sein, da bei einem 20-Sekunden-Video (im Gegensatz zum Drei-Sekunden-Video) schon einige Bewegungen aufgenommen sein können. Daher haben wir den Versuch unternommen (Bartha u. a. 2023) über eine Analyse der Anzahl von Bewegungen pro Zeiteinheit die Einteilung Tic-Störung ja oder nein vorzunehmen.

Dazu wurden $n = 127$ Videos von Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen mit Tic-Störung und $n = 129$ Videos von „gesunden“ Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen herangezogen. Die Videos wurden entsprechend des Vorgehens der Modified Rush Videotape Rating Scale (MRVRS) aufgenommen – dem Standard-

verfahren zu videobasierter Bestimmung der Schwere einer TS. Dabei werden zwei Arten von Videos (Vollbild vs. nur obere Körperhälfte wird aufgenommen) jeweils einmal mit und einmal ohne die Untersucherin im Raum aufgezeichnet.

Die Analysen ergaben, dass ein reines „Mehr“ an Bewegungen eine Tic-Störung NICHT definiert. Es scheinen also Charakteristika und Muster der Bewegungen DER Faktor zu sein, der eine Diagnosestellung rein anhand der Beobachtung von Bewegungen für Expertin Zwei in der oben genannten Studie möglich gemacht hat.

Software zur Video-Auswertung

Daher versuchen wir nun in einem neuen Projekt eine Software zu trainieren, Videos so auszuwerten, dass sie gut zwischen TS vorhanden ja versus nein unterscheiden kann. Erste Ergebnisse (Brügge u. a. 2023) haben eine Genauigkeit von circa 88 Prozent ergeben. Dazu wurden 64 Videos à fünf Minuten (42 davon von Kindern) von 35 Patienten aus einer Studie zu dranghaften Vorgefühlen zur Ticausführung von zwei Bewertern unabhängig sekundenweise bezüglich der Frage „liegt ein Tic vor ja/nein“ und „liegt eine andere Art von Bewegung vor ja/nein“ ausgewertet. Bei fehlender Übereinstimmung wurde ein dritter Bewerter als „Schiedsrichter“ hinzugezogen. Es wurden ausschließlich motorische Tics untersucht.

Zusammengefasst kann man festhalten, dass noch die „ärztliche Kunst“ bei genügend Erfahrung „der Maschine“ überlegen ist, wenn es um die Einordnung von Bewegungen als Tic oder andere Bewegung geht. Dass dies nicht mehr lange so ist, bleibt unser Anspruch, damit überall in Deutschland eine rasche, aufwandsarme und dennoch sichere Diagnostik erfolgen kann. Dies ist angesichts des starken Anstiegs psychogen bedingter TS während der Coronapandemie (Paulus u. a. 2021) nochmals wichtiger geworden.

Tourette-Syndrom in Zeiten von Corona

Von Leonie Kleinhans

Die Corona Pandemie stellte uns alle vor eine gewaltige Herausforderung und hat für viele Menschen eine große Veränderung in ihrer Lebensführung bedeutet. Schon vor der Pandemie war das Leben mit Tourette-Syndrom herausfordernd. Es ist eine vielschichtige und multifaktoriell bedingte Erkrankung und eine komplizierte Lebensaufgabe. Die Pandemie verstärkte die potentielle Belastung und Beeinträchtigung vieler Betroffener immens.

Zunächst verspürten einige der Betroffenen eine Entlastung, da sie mehr Zeit zuhause und weniger unter (fremden) Menschen verbringen konnten und mussten. Ein erheblicher Teil der Betroffenen war jedoch von einer Verstärkung der Tics betroffen. Bei einigen verstärkte sich ein besonders belastender Tic und manifestierte sich. Viele nahmen die sonst bekannten Schwankungen der Tic-Intensität weniger wahr, sondern sprachen von einer ausschließlichen Exazerbation ihrer Symptome. Zudem fiel es einigen schwerer ihre Tics zu unterdrücken. Sie erlebten dabei einen Kontrollverlust sowohl im Bereich ihrer Tics als auch im gesellschaftlichen Bereich durch Corona, was Stress auslöste. Dieser kann Grund dafür sein, dass einige Betroffene ihre Tics weniger unterdrücken konnten, da sich Stress negativ auf den Unterdrückungsmechanismus auswirkt. Außerdem wurden komorbide Störungen wie Angst- und Zwangsstörungen sowie Depressionen verstärkt.

Für viele Betroffene stellten die Schutzmaßnahmen eine Herausforderung dar.



Die Pandemiezeit war eine Herausforderung.

Das Tragen der Maske wurde zum Teil als Belastung empfunden, da sie bestimmte Tics „triggerte“. Außerdem bekamen einige Betroffene Tics, die Erkältungs- oder andere Krankheitssymptome darstellten.

Es zeigte sich, dass viele Betroffene in der Situation sehr belastet und hilflos waren. Ob die Pandemie der Auslöser für eine Verstärkung der Tics war, lässt sich nur mutmaßen und nicht mit Sicherheit feststellen. Es scheint ein multifaktorielles Geschehen aus den (psychischen) Auswirkungen der Pandemie zu sein, das sich negativ auf die Tics auswirken kann. Alle hoffen, bald in ein „normales“ Leben zurückkehren zu können, denn auch ohne Pandemie stellt das Tourette-Syndrom für die Betroffenen eine lebenslange Herausforderung dar.

Und wie erging es dir während der Pandemie? ■

Alle hier getroffenen Aussagen beziehen sich auf meine Bachelorarbeit: „Veränderung der Tic-Symptomatik durch die Corona-Pandemie“ (2022). Die Ergebnisse werden hier in Kürze dargestellt.



Das Tragen der Maske triggerte bestimmte Tics.

Das Tourette, die Familie und der Weg zur Akzeptanz

Erzählung einer Mutter eines betroffenen Kindes

Von Anna-Maria Detering

Im Jahr 2022 in der Universitätsklinik Carl Gustav Carus Dresden bekam mein 15-jähriger Sohn die Diagnose „Tourette-Syndrom“. Voller Hoffnung, dass es sich doch nur um eine vorübergehende Ticstörung handelt, führen wir den weiten Weg von Bielefeld nach Dresden und sind am Ende mit einer gesicherten, endgültigen Diagnose nach Hause gekommen. Zuhause angekommen, kamen Ängste, Verzweiflung und ein schlechtes Gewissen auf.

Nach der zuvor ausführlichen Diagnostik wurde uns als Eltern einfach bewusst, dass die Tics schon mindestens seit dem zehnten Lebensjahr bestanden haben. Insbesondere alte Fotos zeigten Gesichts-Tics, die wir als Angehörige immer wieder mit: „Jetzt hör auf mit den komischen Gesichtern!“ kommentierten. Auch den zahlreichen Lehrer*innen missfiel die Art und Weise, wie mein Sohn zu den unpassendsten Gelegenheiten das Gesicht verzog. Dadurch ist sehr viel Stress und Ärger in der Schule entstanden.

Dass wir überhaupt auf eine ernstzunehmende Erkrankung gekommen sind, verdanken wir den in der Pubertät hinzukommenden verbalen und motorischen Tics. Zunächst dachten wir aber auch hier, dass unser Sohn einen zu dem Zeitpunkt erfolgreichen YouTube-Kanal zum Teil einfach nur nachahmt.

Mein Sohn, der sich vermehrt unverstanden gefühlt hat, wandte sich an seinen Psychiater, der sein ADHS schon länger behandelt hat. Dieser rief mich an und teilte mir unmissverständlich mit, dass die selbst beobachteten Tics nicht weggehen

und eine ausführliche Diagnostik angestrebt werden sollte.

Jetzt beschäftigten wir uns endlich ausführlicher mit dem Thema Tourette und Tic-ähnlichen Störungen. Wir suchten sehr lange nach einem Termin in einer Klinik, denn hier ist gerade für Kinder- und Jugendliche die Terminvergabe mit monatelangen Wartezeiten verbunden.

Durch einen sehr hilfreichen Telefonkontakt des Vereines „Life Ticcer“ sind wir dann auf die Uniklinik Dresden gekommen, die uns relativ zeitnah ein Termin zur Diagnostik anbieten konnten.

Zur Verarbeitung der neuen und alten Situation, begann ich, Bilder zu zeichnen und

Texte hinzuzufügen. So entstand im engen Austausch mit meinem Sohn und anderen Betroffenen das Bilderbuch „Mias Troll“.

Nach der Fertigstellung wurde mir durch die Rückmeldungen bewusst, dass ich die Geschichte zur Diagnose anderen zugänglich machen sollte, um das Thema in die Öffentlichkeit zu bringen.

Deshalb ist „Mias Troll“ nun als Broschüre in ehrenamtlicher Kooperation mit der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhältlich und kann gegen eine kleine Spende zugesendet werden. Eure Spende soll zur weiteren Aufklärung über das Tourette Syndrom eingesetzt werden.

Herzlichen Dank!



Auszug aus dem Bilderbuch „Mias Troll – Leben mit Tourette“.



Uns erreichte der Erfahrungsbericht sehr verzweifelter Großeltern, deren jugendlicher Enkel schwer vom Tourette-Syndrom und starken Zwängen betroffen ist. Sie möchten von dem schwierigen Schicksal der Familie, der Hilflosigkeit und den formalen und rechtlichen Schwierigkeiten berichten, welche ihnen im Kampf um Besserung zusätzlich noch in den Weg gelegt werden. Wir möchten in unserer Tourette Aktuell auch solche Erfahrungsberichte zeigen, denn auch diese Fälle gibt es.



Verzweifelte Großeltern suchen öffentlich Hilfe.

Ausmaß einer Tourette Erkrankung – Ein Erfahrungsbericht von Angehörigen

Von Jörg und Jutta Buske

Unser Enkel Max ist sechzehn Jahre jung und leidet seit seinem sechsten Lebensjahr an dem Tourette-Syndrom, eine bis dato uns relativ unbekannt Krankheit. Anfangs waren die Tics noch erträglich, im Laufe der Jahre wurden sie immer mehr und stärker, dazu entwickelten sich noch Zwangs- und Impulskontrollstörungen. Die folgenden Jahre hat er diverse, vom Kinderneurologen verordnete Medikamente verschrieben bekommen mit teilweise sehr starken Nebenwirkungen, jedoch keine Besserung erfahren. Deshalb wurden die Medikamente wieder abgesetzt. Die Suche nach einem Therapeuten für eine entsprechende Behandlung verlief erfolglos.

Seit ungefähr dreieinhalb Jahren kann Max nicht mehr die Schule besuchen, eine Zeitlang erfolgte die Beschulung durch einen mobilen Lehrer zweimal wöchentlich für anderthalb Stunden, der Unterricht gestaltete sich jedoch sehr schwierig bis unmöglich, da durch den entstehenden Druck die Symptome stärker hervortraten.

Große Sorgen um die Zukunft

Darunter leidet Max sehr, da er von Natur aus kreativ, interessiert an vielen Dingen und intelligent ist, er hatte recht gute Zeugnisnoten. Er macht sich große Sorgen um

seine Zukunft. Max an sich ist sehr sozial eingestellt und war allzeit beliebt, er hatte viele Freunde im Kindergarten und in der Schule, aber der Kontakt zu seinen Freunden und Mitschülern ist durch die Krankheit verloren gegangen. Sport zu treiben ist ihm auch nicht mehr möglich, da die Tics und/oder Zwänge ihn am Fortbewegen hindern. Gemeinsame Unternehmungen wie Ausflüge und Urlaube mit der Familie sind schon lange nicht mehr möglich.

Der behandelnde Arzt und der Professor der Uniklinik Lübeck befürworteten und verordneten als vorerst letzten Ausweg eine Therapie mit Cannabis zur Verdamp-

fung. Hier gab es bereits Erfolge und wir hatten große Hoffnung, dass auch Max dadurch einen etwas normaleren Alltag leben könnte. Nach dem Konsum ist es ihm zwar eher möglich, „ganz normale“ Sachen wie Arzt- oder Zahnarzttermin, Schuhkauf und so weiter zu bewältigen, allerdings immer noch mit größten Hindernissen. Die Krankenkasse lehnt die Bezahlung der Therapie leider ab, obwohl die Ärzte und auch das Fachamt Jugend und Familienhilfe dies befürworten. Die Angelegenheit liegt nun beim Sozialgericht.

Therapie auf eigene Kosten

Die Eltern haben beschlossen, die Therapie auf eigene Kosten zu ermöglichen, um Max das Leben etwas zu erleichtern. Allerdings belastet dies die Haushaltskasse enorm und es entstehen große finanzielle Probleme, vor allem, da unsere Tochter ihn die gesamte Zeit betreut und ihr die Ausübung ihres Berufes dadurch nicht möglich ist.

Max wurde bisher eingestuft auf Pflegegrad 3, vom Medizinischen Dienst wurde nun die Erhöhung auf Pflegegrad 4 befürwortet. Wir Großeltern unterstützen ihn und die Familie, wo es uns möglich ist, allerdings mit über 70 Jahren sind uns leider Grenzen gesetzt. Erschwerend kommt hinzu, dass wir 36 Kilometer entfernt wohnen. Auch die Verhinderungspflege wird von uns geleistet, da ansonsten niemand zur Verfügung steht.

Der fehlende Umgang mit Gleichaltrigen fehlt unserem Enkel natürlich immer mehr und lässt ihn des Öfteren stark unzufrieden werden. Da Max keine weiteren sozialen Kontakte hat (außer Eltern, Großeltern und ein Betreuer zweimal wöchentlich für eine Stunde) und sich wie in einem „Gefängnis“ fühlt, da er sein Zimmer kaum verlässt, wird die Wut und starke Aggressivität immer größer und die Familie ist am Rande der Verzweiflung. Auch bei der jüngeren Schwester machen sich durch die Situation psychische Probleme bemerkbar.

Anfang 2022 wurde Max mit seinem Vater stationär für fünf Wochen im Werner-Otto-Institut in Hamburg aufgenommen, der Aufenthalt gestaltete sich für Beide zwar recht positiv, jedoch nicht hilfreich für die Zukunft.



„Normale Dinge“ wie Arztbesuche oder Schuhekaufen gestalten sich für den Enkelsohn als größte Hindernisse.

Auf eigenen Wunsch wurde Max in der Nacht vom 22. auf den 23. Oktober 2022 in die Notaufnahme des Kinderkrankenhauses Wilhelmstift in Hamburg gebracht und dort bis zum 5. November stationär aufgenommen. Leider kann eine längerfristige Unterbringung und entsprechende Therapie dort nicht angeboten werden. Auch vom Kinderkrankenhaus Altona erhielten die Eltern eine Absage.

Das Jugendamt ist seit längerer Zeit eingeschaltet, Hilfe konnten wir von dort (trotz zweimaligem „Runden Tisch“) leider noch nicht erhalten.

Auf der Suche nach einer therapeutischen Wohngruppe in Hamburg und Schleswig-Holstein erhielten die Eltern bisher nur Absagen. Niemand kann oder will Max aufnehmen. Nur unsere Tochter muss diese Situation seit Jahren von morgens bis abends ertragen. Dabei hat sie in einer Reha nach zwei Brustkrebserkrankungen gelernt, dass

sie mehr auf sich Acht geben muss. Aber wie soll das gehen?

Eine Lösung muss dringend her

Es muss dringend eine Lösung gefunden werden, da die Eltern in kurzer Zeit der Aufgabe nicht mehr gewachsen sein werden und auch Max schreit verzweifelt nach Hilfe. Sein Verhalten gerät zunehmend außer Kontrolle und eine entstehende Zerstörungswut lässt sich nicht vermeiden. Dadurch entstehen im Haus Schäden an Türen, Wänden und Schränken. Sind die Eltern gezwungen, immer so weiter zu agieren, bis gar nichts mehr geht? Und was geschieht dann? Von wo können sie noch die dringend nötige Hilfe erhalten? Die Eltern fühlen sich total allein gelassen und sind allmählich am Ende ihrer Kraft.

Wir befürchten, dass unsere Tochter in nächster Zeit zusammenbrechen wird. Was wird dann aus den Kindern? ■

Miteinander Pferde stehlen

Von Leonie Kleinhans

„Mit jemandem Pferde stehlen können“ – Definition nach geolino: Mit diesen Freunden könnt ihr ungewöhnliche Sachen machen – und ihr könnt euch auf sie hundertprozentig verlassen. Sie werden euch nie im Stich lassen, egal, was ihr auch zusammen anstellt.

Auch 2023 fand eines der Herzensprojekte der TGD statt: das jährlich im Sommer stattfindende pferdegestützte Training für Kinder und Jugendliche zwischen acht und sechzehn Jahren. Dieses Jahr dabei waren: Rachel (1. Vorsitzende der TGD, Ersatzmutter und Heldin für alle und mit Sicherheit der meistgerufene Name der gesamten Woche), Herta (Psychologin mit Schwerpunkt Kommunikation und Organisationsentwicklung und pferdegestützte Personalentwicklung aus Hamburg), Lena (die gute Fee, die uns tagtäglich mit Speis und Trank und ihren vielen guten Ideen umsorgt hat) und ich, Leonie (selbst betroffen) durfte dieses Jahr zum ersten Mal als Betreuerin dabei sein.

Es berührte mich sehr, wenn die Jugendlichen von schwierigen Situationen in der

Schule, mit Freund*innen und im Alltag berichteten. Wenn sie davon sprachen, wie schrecklich und belastend es ist, „anders“ als andere zu sein, wie sehr es weh tut, nicht dazuzugehören.

Viele ähnliche Geschichten

Wie viele von ihnen ganz ähnliche Geschichten und Situationen mit ihrer Erkrankung erleben, vom gleichen Druck, Stress und Beeinträchtigungen erzählen. Und doch merkte ich hier schnell: Diese Kinder sind besonders. Ohne, mit oder vielleicht insbesondere wegen ihrer Tics: sie sind ehrlich und direkt, sagen, wenn es zu laut, zu stark, zu intensiv, zu derb ist. Aber vor allem sind sie einfühlsam, sensibel, großzügig und wertschätzend und besonders unvoreingenommen und akzeptierend.

Sie wurden sofort eine feste und eingeschworene Gemeinschaft, man fühlte die Verbundenheit und Zugehörigkeit, und man bekam das Gefühl, als würden sie sich bereits ewig kennen. Sie zeigten ihr Innertes,

fühlten sich in der Gruppe gestärkt und konnten wortwörtlich gemeinsam Pferde stehlen. Sie ticcen zwar, sind aber nicht schlechter als alle anderen Menschen auf dieser Welt, auch sie spielen gemeinsam auf dem Edeka-Parkplatz hinter dem Haus Fußball, decken den Tisch, hören laut Musik im Flur und singen mit, machen wilde Kissenschlachten mit den Sitzsäcken und lesen sich gegenseitig Flachwitze vor.

Die Pferde vollbrachten in dieser besonderen Woche sichtbare Wunder: machten laute Tics leiser, motorische Tics weniger intensiv oder ließen Beides für eine Weile ganz verschwinden, einen kurzen Moment der Ruhe, der Entspannung, des Ankommens fühlen und erleben. Man sah strahlende Kinderaugen, erlebte Ängste, die mutig überwunden wurden und ganz viele stolze und freudige, hochkonzentrierte Gesichter. Es wurde ausführlich gekuschelt, gebürstet und geführt.

Der Abschied am Ende der Woche fiel allen sehr schwer und sie waren sich sicher: nächstes Jahr kommen wir wieder, um gemeinsam Pferde zu stehlen! ■



Striegeln, führen, füttern und Zöpfe flechten.



Gemeinsam wurden viele Aufgaben und Parcoure gemeistert.

STIMMEN

Paul: „Es ist immer witzig mit meinen neuen und alten Freunden. Ich werde sie immer vermissen, außer wenn wir wieder in diesem wunderbaren Camp sind. Wir halten immer zusammen und wenn mein Tourette mal wieder ausrastet, helfen sie mir.“

Eva: „Ich bin schon zum dritten Mal dabei, weil ich das so toll finde. Ich kann etwas mit Pferden unternehmen und es ist toll, neue Kinder kennenzulernen.“

Lotti: „Ich finde es toll, über Pferde mit anderen Kindern in Kontakt zu treten. Hier kann jeder so sein, wie er ist. Wenn wir bei den Pferden sind, entspanne ich mich immer so.“

Lennard: „Ich hatte am Anfang gedacht, dass ich keine Freunde finde und jetzt strahle ich so. Ich werde alles vermissen, was ich hier erlebt habe und freue mich, wenn ich nächstes Jahr wieder kommen kann.“

Simon und Sarah: „Die gemeinschaftliche Zusammenarbeit mit den Pferden stärkte das Selbstbewusstsein und sorgte für viele unvergessliche Momente. Deswegen freuen wir uns nächstes Jahr auf ein Wiedersehen mit den Pferden und Betreuern, die sich intensiv um uns kümmerten.“

Tom: „Ich fand's voll cool, und hab mich total gut mit meinem Pferd verstanden.“



Und natürlich wurde ganz viel gekuschelt.

TouretteAttack – Sofa(seln) wir

Von Daniel Weber



Jean-Marc Lorber (l.) und Daniel Weber.

Wir (Jean-Marc Lorber und Daniel Weber) lernten uns beide als Tourette-Betroffene im Herbst 2010 bei der Jahrestagung der TGD in Göttingen kennen und verstanden uns aufgrund unserer ähnlichen Ansichten und des passenden Humors sehr gut. Über die Jahre blieben wir in Kontakt und wirkten in der Öffentlichkeitsarbeit der TGD sehr stark. So besuchten wir gemeinsam verschiedene Kongresse wie den DGPPN in Berlin und betreuten einen Informationsstand.

Auch in der Öffentlichkeit waren wir immer präsent. Wir besuchten immer wieder Talkshows oder wirkten in Fernsehdokumentationen mit. Außerdem ist Jean-Marc seit vielen Jahren sehr stark im musikalischen und ich im schauspielerischen Bereich tätig. Einige von Jean-Marcs Liedern haben einen tourettischen Bezug („It’s just a Tic, so what?!“, „Nur ein Tic anders“). Ich habe in drei Theaterstücken mit Tourette-Bezug, sowie dem Dokumentarfilm „TICS – Mit Tourette nach Lappland“, der auf Amazon verfügbar ist, mitgewirkt.

Mitte der 10er-Jahre sprachen wir aus einer Laune heraus darüber, vielleicht in Eigenregie

ein eigenes Format auf die Beine zu stellen. Wir hatten viele Ideen. An der Umsetzung haperte es einige Zeit aufgrund der räumlichen Entfernung. Jean-Marc lebt in Stuttgart und ich lebte in Hamburg.

Aber Ende August 2022 haben wir dann Nägel mit Köpfen gemacht. Mit einem befreundeten Journalisten als Kameramann haben wir uns in einem Hamburger Hotel ein Sofa geschnappt, die ersten Folgen „TouretteAttack“ gedreht, und sind dann an Ostern 2023 mit der ersten Episode an den Start gegangen.

Alle zwei Wochen eine Folge

Wir wurden daraufhin von der durchweg positiven Resonanz überrascht. Seitdem veröffentlichen wir im Schnitt alle zwei Wochen eine acht- bis 15-minütige Folge. Inzwischen hat sich das Drehen von neuen Folgen erleichtert, da ich meinen Lebensmittelpunkt nach Stuttgart verlagert habe. Wer noch nichts von uns gehört hat, ist herzlich eingeladen, sich auf YouTube unter „Tourette-

Attack“ unsere Beiträge anzuschauen. Für die Zukunft haben wir noch eine Menge Ideen: Wir möchten gern mit Kamera und Mikro in die Öffentlichkeit gehen und Menschen zum Thema Tourette und auch zu anderen Themen interviewen. Auch planen wir, Gäste zu uns aufs Sofa einzuladen, mit denen wir plaudern wollen.

Zurzeit sind wir noch sehr beim Thema Tourette, möchten unser Spektrum aber gern auch auf andere Themen erweitern. Dabei möchten wir gern immer wieder einen tourettischen Bezug herstellen. Denn es gibt viele Dinge, die für die meisten Menschen purer Alltag sind, für Betroffene aber immer wieder eine große Herausforderung. Als Beispiele möchten wir hier die Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder den Friseurbesuch nennen. Zusagen von potenziellen Gästen haben wir bereits und planen dies in naher Zukunft umzusetzen.

Übrigens: Der Titelsong zu unserem YouTube-Kanal stammt aus der Feder von Jean-Marc (auch bekannt als SpellfireJamal). Er heißt „It’s just a Tic, so what?!“ ■

Zwangsstörung – Ein Kampf gegen die eigenen Gedanken

Von Leonie Land



Hab' ich den Herd wirklich ausgeschaltet??

Was damit anfang, dass ich zurück zu meiner Wohnung ging, um zum dritten Mal zu überprüfen, dass alle elektronischen Geräte ausgeschaltet und die Regler meines Herdes tatsächlich auf Null stehen, endete damit, dass ich bis zu 20 Fotos meines Herdes machte.

Jeden Tag. Jedes einzige Mal, wenn ich meine Wohnung verließ.

Ich wusste, dass mir meine Gedanken einen Streich spielen.

Ich wusste, dass kein „normaler Mensch“ seinen Herd fotografiert.

Ich wusste, dass sich ein Herd nicht plötzlich einschaltet und ich wusste ganz genau, dass mein Herd ausgeschaltet ist und nichts passieren wird.

Aber sobald ich meine Wohnungstür schloss, sah ich in meinen Gedanken das Haus lichterloh brennen. Ich sah, wie dutzende Feuerwehrwagen in die Einfahrt fahren und Menschen aus dem brennenden Haus retten.

„Du kannst das verhindern!“, flüsterten meine Gedanken.

Und so erwischte ich mich dabei, wie ich zum fünften Mal meine Wohnungstür aufschloss und weitere Fotos von meinem Herd machte.

Es ist nicht schlimm, Fotos zu machen. Aber es ist schlimm, mit diesen Gedanken zu leben, zu spüren, wie das Herz rast, wie sich die eigenen Gedanken im Kreis drehen und eine wahnsinnige Angst zu haben.

Und gleichzeitig zu wissen, dass die Bedrohung alles andere als real ist.

Einfach nicht diszipliniert genug?

Als (damals noch) undiagnostizierte Betroffene nimmt man an, dass man selbst für die eigenen Gedanken verantwortlich ist. Man geht davon aus, dass man sich nur ein bisschen mehr bemühen und anstrengen muss, man einfach nicht diszipliniert genug ist – denn wieso sonst sollte man etwas tun, von dem man weiß, dass es unsinnig ist? Ich ging davon aus, dass mein „Problem“ in erster Linie in meinen Gedanken liegt und: – Spoiler Warnung – Einen Kampf,

den man gegen sich selbst und die eigenen Gedanken führt, verliert man in den allermeisten Fällen.

Ohne Behandlung verschlimmern sich Zwänge in der Regel. Mein tägliches Ritual den Herd zu überprüfen, weitete sich mit der Zeit aus. Ich zog die Stecker sämtlicher elektronischer Geräte, bis auch das irgendwann nicht mehr genug war und ich stattdessen Ladekabel, Toaster und Laptop in die Mitte meines Bodens legte (denn wer kennt es nicht? Die täglichen Hausbrände, die durch Geräte ausgelöst werden, die eigenständig in Steckdosen springen und Kurzschlüsse verursachen?).

Uns wird beigebracht, dass unsere Gedanken innere Wünsche oder Ängste widerspiegeln – doch was kann diese Überzeugung auslösen, wenn deine Gedanken „Lass es fallen!“ flüstern, während du ein Baby im Arm hältst? Welche Vorwürfe würdest du dir selbst machen, wenn du mit Freunden gemeinsam kochst, das Messer in der Hand hältst und den Gedanken bekommst, dein Gegenüber zu erstechen?

Ich weiß, dass diese Schilderungen extrem wirken, aber ich denke, dass es wichtig ist, darüber zu sprechen. Denn unter Zwängen verstand ich nur die Trash TV Serien, in denen Menschen Stunden damit verbrachten, die Kissen auf ihrem Bett zu sortieren. Niemand sagte mir, dass Zwangsgedanken manchmal sehr morbide sein können und rein gar nichts über innere Wünsche aussagen. Ich schämte mich für meine Gedanken und versuchte, sie zu verdrängen – denn was für ein schrecklicher Mensch muss ich sein, wenn ich immer wieder die Gedanken habe, Menschen zu schaden, die ich über alles liebe? Und was würde passieren, wenn ich plötzlich meinen Gedanken entsprechend handeln würde?

Ein erstaunlich normales Symptom

Erst einige Jahre später durfte ich erfahren, dass diese Gedanken keine Wünsche, sondern ein erstaunlich normales Symptom meiner Erkrankung sind. Zwänge sind Meister im Kreieren von fiktiven Szenarien, die das Hirn schocken, denn Zwangsgedanken genügen sich nicht mit einem ungunstigen Gefühl, Zwangsgedanken möchten stets eine innere Panik auslösen.

Manche Zwangsgedanken kennen die meisten Menschen: Du gehst über eine Brücke, siehst den Fluss unter dir und hast plötzlich den Gedanken, dein Handy in die

Tiefe zu werfen. Du weißt ganz genau, dass du es weder machen möchtest, noch machen wirst und dennoch ist dein erster Impuls, dein Handy fester zu umklammern.

Genauso wusste auch ich, dass ich weder meinen Partner erstechen werde, noch mein Toaster einen Hausbrand auslösen wird – aber was, wenn es doch passiert? Schließlich lösen die wenigsten absichtlich einen Hausbrand aus. Und in meinem Kopf wirkte es wie ein sehr guter Deal, einen potenziellen Hausbrand zu verhindern, indem ich zum sechsten Mal das wirklich allerletzte Mal überprüfte, dass rein gar nichts in Flammen aufgehen kann.

Es ist schlimm, jeden Morgen zu spät zum Unterricht zu kommen, weil jede Minute, die man mehr einplant, von den Zwängen eingefordert wird.

Und es ist schlimm, sich für die eigenen Gedanken und Handlungen zu verurteilen.

Es ist schlimm, Freunde in die eigene Wohnung zu schicken und sie die eigenen Rituale ausführen zu lassen, weil man dem eigenen Kopf nicht mehr traut.

Es ist schlimm, zu denken, dass man den Menschen, die einem am Herzen liegen, Schmerzen antun möchte.

Und es ist schlimm zu wissen, dass man gegen die eigenen Gedanken handeln muss und die Angst durchstehen muss, damit sie besser wird.

Und dann?

„Es ist schlimm, zu denken, dass man den Menschen, die einem am Herzen liegen, Schmerzen antun möchte.“

Dann entschied ich, dass es so nicht weitergehen kann.

Es folgte ein Arztbesuch, eine Diagnose und zwei Medikamente, denn anders als TS sind Zwangsstörungen nicht nur behandelbar, sondern auch heilbar. Es dauerte mehrere Wochen, bis das Medikament wirkte.

Und ganz langsam wurden aus 20 Bildern meines Ofens weniger, meine Verspätungen reduzierten sich und der Nebel in meinem Kopf schien sich zu legen.

Ich durfte lernen, dass Gedanken nur Gedanken und eben keine bewusste Entscheidung sind. Ich musste lernen, meinen Befürchtungen zuzuhören, ohne auf sie einzugehen. Und ich durfte erfahren, dass die Sorgen und Anspannung nach einer Weile wieder abnehmen, auch, wenn ich keine weiteren Bilder von meinem Herd mache.

Nun – zwei Jahre nach der Diagnose – nehme ich keine Medikamente mehr. Auf meiner Handykamera finden sich Bilder von Landschaften, Freunden und meiner Katze, für den Ofen ist kein Platz mehr. Ich kann nicht mehr auswendig aussagen, wie viele Stufen diverse Treppen haben und wie viele Schritte es zu meinem Auto sind. An einzelnen Tagen meldet sich ein Echo meiner Zwänge, aber ich kann die Unruhe mittlerweile gut aushalten, weil ich nicht mehr jeden Tag gegen meine Gedanken ankämpfen muss.

Für eine kleine Linderung der Angst

Ein Mensch mit Höhenangst kann seine Angst vermeiden, ein Mensch mit einer Zwangsstörung muss jeden Tag mehrfach in die Tiefe springen. Ein Mensch mit Angst vor Spinnen, kann Spinnen töten. Ein Mensch mit Zwangsstörungen muss seine



Horrorvorstellung Hausbrand: Was, wenn der Toaster den doch auslöst?

Spinnen nicht nur leben lassen, sondern sie stundenlang über den eigenen Körper krabbeln lassen. Zwangsstörung bedeutet nicht (oder zumindest nicht immer) die Wohnung putzen zu müssen und Gegenstände symmetrisch auszurichten, um sich wohl zu fühlen. Denn Betroffene tun dies nicht, weil es sie glücklich macht, sie tun es, um zumindest eine kleine Linderung ihrer Angst zu verspüren.

Und sie nehmen dafür hin, dass sie chronisch zu spät kommen, manchmal das Haus lieber gar nicht verlassen, sich isolieren und für die eigenen Handlungen verurteilen. Nicht, weil ihnen all diese Dinge egal sind, sondern weil die Anspannung und Angst kaum ertragbare, extreme Ausmaße annehmen kann.

Was bleibt, sind die Erinnerungen

Was bleibt, sind die Erinnerungen an diese Zeit und die Dinge, die ich aus ihr lernen durfte/musste: Gedanken sind erstmal bloß Gedanken, sie sind nicht die Realität. Unsere Empfindungen, Gefühle und Gedanken sind lediglich unser subjektives Bild der Realität, die zig individuelle Filter durchliefen.

Unsere Gedanken können uns sagen, was wir uns insgeheim wünschen, was unsere Überzeugungen sind oder was uns prägte. Viel öfter aber schreiben wir unseren Ge-

danken einen viel zu hohen Stellenwert zu, denn oft sind Gedanken einfach nicht mehr als Gedanken – und hierbei sind Kategorien wie „Richtig oder Falsch“, „Gut oder Böse“ nicht förderlich.

Manche Dinge dürfen einfach bestehen, ohne bewertet zu werden. Ich bin nicht meine Gedanken. Ich bin mehr als all das, ich bin mehr als meine Überzeugungen, Wertvorstellungen, Gedanken oder Handlungen.

Doch auch musste ich durch meine Erkrankung zwangsläufig lernen, dass es für nicht alles Rechtfertigungen, wohl aber Erklärungen gibt, die nicht jeder verstehen kann. Ich kam nicht täglich zu spät zum Unterricht, weil ich unzuverlässig war oder mir meine Bildung egal war – ich kam zu spät, weil ich jeden Morgen einen Kampf gegen mich führte.

Dennoch ist mir bewusst, dass unter anderem meine Lehrkräfte lediglich meine Verspätung, nicht aber ihre Ursache sehen konnten. Nur wusste ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht, dass man einen Kampf, den man gegen sich selbst führt, nur verlieren kann. Ich hätte also durchaus meine fünf Minuten Verspätung schulterzuckend akzeptieren können, ohne mir den restlichen Tag Vorwürfe für etwas zu machen, das gar nicht in meiner Macht liegt – denn ich für meinen Teil wusste, wodurch sie entstanden.

Auch hat mich diese Erkrankung verständnisvoller für das Verhalten anderer Menschen gemacht, denn viel zu oft vermutet man hinter den Handlungen anderer Menschen gewollt „böse“ Absichten und vergisst, dass jeder Mensch einen Kampf führt, den Außenstehende nicht sehen können. Natürlich kann es anderen Personen helfen, wenn man seine eigenen Kämpfe offenbart, da Sichtbarkeit die Möglichkeit zur Akzeptanz und Verständnis schafft. Gleichzeitig ist es vollkommen in Ordnung, wenn jemand (noch nicht) dazu bereit ist.

Vielleicht braucht es mehr Verständnis

Wir glauben oft, alle Intentionen unserer Mitmenschen erkennen zu können.

Doch das können wir nicht, denn hinter der ganzen Welt, die dir jemand zeigt, spielt sich eine andere Welt ab, die niemand sieht.

Also vielleicht braucht es genau an diesen Stellen, die wir selbst nicht verstehen können, mehr Verständnis.

Vielleicht ist genau das das, was ich damals gebraucht hätte, als ich noch nicht die Kraft dazu hatte, offen zu meiner damaligen Erkrankung zu stehen.

Und vielleicht ist es genau das, was dein Gegenüber gerade ebenfalls braucht.

Vielleicht ist es das, was du gerade brauchst. ■

„Wir glauben oft, alle Intentionen unserer Mitmenschen erkennen zu können. Doch das können wir nicht.“



Oft hilft schon Verständnis für den Gegenüber aufzubringen ein Stückchen weiter.

Bereits zum wiederholten Mal fand in diesem Spätsommer das internationale Tourette-Camp, dieses Jahr in Norwegen statt. Das vom europäischen Erasmus+-Programm geförderte Projekt ermöglicht jungen Tourette-Betroffenen zwischen 18 und 30 Jahren, Gleichgesinnte zu treffen und sich gemeinsam auszutauschen. Es war eine intensive Woche voller gemeinsamer Aktivitäten, Spiele und tiefer Gespräche. Alle sind nach dieser tollen Woche, um Erfahrungen und Freundschaften bereichert, wieder nach Hause gekommen.

Tourette-Camp in Norwegen, Teil 1

Von Kevin Kuhr

Ich bin Kevin, 29 Jahre alt, und flog mit der Tourette Gesellschaft am 7. August nach Norwegen, um dort an einem internationalen Austausch für junge Menschen mit dem Tourette-Syndrom teilzunehmen.

Bereits früh morgens traf ich „Team Deutschland“ am Flughafen Hamburg. Vom ersten Kontakt zu den anderen drei Betroffenen und Swetlana (unsere Top-Betreuerin), war mir klar, das wird eine super Erfahrung!

Für mich persönlich war es sehr besonders, weil ich das allererste Mal nach meiner Diagnose vor 15 Jahren, das erste Mal Kontakt zu anderen Betroffenen mit derselben Erkrank-

kung hatte. Unglaublich schönes Gefühl! Wir lachten, spaßten und unterhielten uns noch vor Abflug so dermaßen gut, dass der ewig lange Aufenthalt in Hamburg wie im Flug verging.

In Oslo angekommen, trudelten dann nach und nach die anderen Menschen aus Norwegen, Finnland und den Niederlanden ein. Viele Gesichter kannten sich schon aus vorherigen Treffen, jedoch fanden wir alle schnell Anschluss zur Gruppe und das Abenteuer ging endlich los.

Die Dunkelheit trat langsam, aber sicher ein und die Augen wurden kleiner.

Durch das Unwetter mussten wir leider einen kleinen Schlenker machen und unsere Ankunftszeit verzögerte sich. Nach einer circa vierstündigen Bustour erreichten wir dann aber schlussendlich sicher und voller Vorfreude unsere „Hütte“.

Ich hatte das große Glück, mit meinem deutschen Kumpel in einem Zimmer zu nächtigen – die Woche über wuchsen wir immer mehr zusammen und ich war wirklich froh, Viktor als Zimmernachbarn zu haben. Super Typ!

Die Betten und die Sauberkeit des Zimmers ließen zwar etwas zu wünschen



Gemeinsam wurde die tolle Natur von Norwegen erkundet.

übrig, aber wir waren so müde und erschöpft vom Programm, dass wir die Tage immer gut geschlafen haben und es völlig egal war.

Der nächste Morgen und die darauffolgenden Tage war ich immer früh wach und genoss meinen Kaffee mit den herumlaufenden Ziegen. Das war wirklich sehr lustig und eindrucksvoll.

Wir lernten uns als Gruppe kennen, stellten uns durch verschiedene „Spiele“ vor und mir wurde immer mehr bewusst, dass wir alle in dem selben Boot sitzen. Der eine zuckte, der andere schimpfte – jedoch schaute sich niemand um, es gab keinerlei blöde Bemerkungen und man musste sich nicht verstecken. Das war sehr schön und hat mich sehr gestärkt!

Da ich 15 Jahre lang meine Erkrankung „geheim“ hielt und selbst meinen Freunden immer nach gestellten Fragen auswich, war es an der Zeit mich zu outen.

Ich nutzte Instagram als Sprachrohr und verfasste einen kleinen, aber eindrucksvollen Text (siehe Bild unten rechts).

Die Resonanz der Kommentare und privaten Nachrichten haben mich überwältigt und so sehr stolz gemacht! Das ist nicht in

Worte zu fassen und ich bin noch immer sprachlos!

Es hat tatsächlich 15 Jahre gebraucht, mich zu überwinden und mich dem zu stellen, was jedoch einfach zu mir gehört!

Ein Stück weit hat mich dieses Outing positiv verändert und ich bin glücklich darüber, diesen Schritt gegangen zu sein.

Ehrlichkeit und Offenheit zahlt sich am Ende des Tages immer aus.

Egal wie, egal wo, egal wann!

Die Tage vergingen sehr schnell in Norwegen. Durch den durchstrukturierten Tagesplan machten wir viele Aktivitäten. Unter anderem kletterten wir, schossen mit Pfeil und Bogen, spielten Fußball oder Frisbee, gingen wandern oder hatten einfach Zeit, um sich untereinander auszutauschen.

Rückblickend betrachtet, war der Aufenthalt die beste Entscheidung und das Camp tat mir sehr gut. Ich kann es nur weiterempfehlen!

Sooo viele nette Menschen, eine tolle Gemeinschaft und vielleicht auch Freunde fürs Leben! Was will man mehr?!

Nächstes Jahr bin ich wieder dabei und ich hoffe, das eine oder andere neue Gesicht sehen zu können. ■

„Ehrlichkeit und Offenheit zahlt sich am Ende des Tages immer aus. Egal wie, egal wo, egal wann.“



Bei gutem Wetter konnte an vielen Outdoor-Aktivitäten teilgenommen werden.

kev_kuh94 Lange Rede kurzer Sinn:
Ich habe seit 15 Jahren das Tourette Syndrom und lerne das aller erste mal seit meiner Diagnose - hier in Oslo 🇳🇴 Menschen mit dem gleichen Schicksal kennen! Alle sind so gut drauf! (Muss dennoch an meinem Englisch arbeiten 😊)
Hier dreht sich niemand um, hier guckt dich keiner blöd an, und niemand stellt dämliche Fragen.
Unbeschreibliches Gefühl!
Ich mache diesen Post, weil ich keine Lust mehr habe, einen festen Teil von mir verstecken/unterdrücken zu müssen! Ich habe kein Bock mehr lügen und mich umdrehen zu müssen, weshalb ich denn grad zucke, oder diverse Laute von mir gebe. Das habe ich 15 lange Jahre gemacht. Gegen meine motorischen und vokalen Tics hilft mir persönlich kein Asthma Spray, keine starken Psychopharmaka, keine progressive Muskelentspannung und auch kein verschriebenes Cannabis!
Einzig und allein hilft mir die eigene Akzeptanz der Erkrankung.
Ich nutze Instagram als Sprachrohr für diejenigen, die es interessiert! Mit breiter, stolzer Brust schaue ich nach vorn in die Zukunft, und bin sehr dankbar für jeden einzelnen Freund/in, die NIE an mir zweifelt!

Liebe Grüße aus Oslo und danke für deine Aufmerksamkeit 🙏

#TouretteStrongerTogether #tourettesyndrom #tourette #tics

@tourettegesellschaft @piispala_global

Tourette-Camp in Norwegen – Teil 2: Eine Reise zu mir selbst

Von Leonie Land



Auch bei schlechtem Wetter hatten alle ihren Spaß.

Was passiert, wenn 30 Menschen mit Tourette eine Woche gemeinsam in den Urlaub fahren?

Diese Einleitung klingt wie der Anfang eines schlechten Witzes mit einer noch schlechteren Pointe. Ganz ehrlich? Ich wusste nicht, was ich zu erwarten habe, denn mein bisheriger Kontakt mit anderen Betroffenen fand entweder rein zufällig auf Großveranstaltungen oder aber online statt. Nie zuvor traf ich so viele Menschen, die das gleiche Schicksal wie ich teilen – und in dieser einen Woche lernte ich nicht nur neue Personen, sondern auch mich selbst besser kennen.

Landung in Oslo, die ersten Teilnehmer standen bereits am Flughafen. In einem kleinen Imbiss warteten wir gemeinsam auf die restlichen Länder und schlenderten gemeinsam durch die Shops am Flughafen. Bei manchen machten sich die Tics durchgehend bemerkbar, während andere in der Menge untergingen. Doch das erste Mal in meinem Leben durfte ich die Erfahrung

machen, auch selbst ein Teil einer solchen Menge zu sein, obwohl ich die anderen noch nicht näher kennenlernen konnte. Jede*r Tic Betroffene kennt das unangenehme Gefühl, von fremden Blicken gemustert zu werden – doch dieses Mal blieben diese Blicke nicht an nur einer einzelnen Person hängen. Und dennoch brauchte ich weitere zwei Tage, bis mein Kopf akzeptieren konnte, dass ich meine Tics hier nicht unterdrücken brauche.

Keine abfälligen Bemerkungen

Mit jeder neuen Begegnung hatte ich das Gefühl, endlich ausatmen zu können. Und während ich zu Beginn mich noch reflexartig umdrehte, wenn ich stärkere Tics hatte und nach den erstaunten Blicken suchte, konnte ich genau diese nicht finden. In diesem Umfeld gab es keine hochgezogenen Augenbrauen oder abfällige Bemerkungen. Es mag ironisch klingen, dass ich mich sicher fühlte und sich meine Tics in diesem Umfeld

verstärkten, wenn man doch für gewöhnlich nur hört, dass Tics fast schon magisch von Stress angezogen werden. Einen Tic kann man nicht „isoliert“ betrachten, die Bewegung ist lediglich ein „Zwischenschritt“, dem eine innere Anspannung mit dem Anspruch des Kontrollierens vorrausgeht und gefolgt ist von der Sorge, wie Umstehende auf die Tics reagieren.

Nein, die Reise änderte nichts daran, dass manche Tics einfach unangenehm oder schmerzhaft sind. Viel eher änderte diese Reise meine Beziehung zu meiner Erkrankung – und diese Veränderung konnte ich nicht von Beginn an akzeptieren. Ich spürte, wie Steine von meinen Schultern fielen, von denen ich gar nicht wusste, dass sie existieren. Ich konnte eine Anspannung loslassen, von der ich zuvor nicht wusste, dass ich sie in mir trage. In meinem Alltag versuchte ich zuvor, sämtliche Tics zu unterdrücken – die Tics, die sich zeigten, waren lediglich die, die meine Barriere nicht aufhalten konnte.



Gemeinsam Ängste überwinden und Herausforderndes meistern.

Mit Tag für Tag konnte ich diese Steine abtragen, die ich zuvor wie eine schützende Mauer um mich herum auftürmte und musste erfahren, dass die größte Last für mich nicht in meinen Tics lag. Die größte Last lag für mich in der Überzeugung, eine „gute Arbeit“ im Unterdrücken leisten zu müssen, um Verurteilungen von Außen aus dem Weg zu gehen. Meine Tics sind lediglich Momentaufnahmen, während das Unterdrücken ein stetiger Kampf ist.

Ähnliche Geschichten und Erfahrungen

Ich durfte erkennen, wie so Viele ähnliche Geschichten und Erfahrungen teilen. Wie viele von uns in ganz unterschiedlichen Ländern gar nicht so unterschiedliche Wege gingen. Und wie ironischerweise viele von uns das Gefühl hatten, auf dieser langen Strecke völlig allein zu sein.

Rein statistisch gesehen, gibt es circa 832 000 Tourette-Syndrom Betroffene allein

in Deutschland. Wie viele von Ihnen saßen wohl damals ebenfalls in ihrem Kinderzimmer und fragten sich, wieso niemand wie sie zu sein scheint, wieso sie nicht einfach normal sein können und wo eigentlich die Menschen sind, denen man weder das Wort Tic, noch Vorgefühl erklären muss?

Wie ironisch ist es, dass sich so viele von uns einsam, verlassen und anders fühlten – während es parallel zu einem selbst noch mehrere hunderttausend andere Betroffene sind, die sich dieselben Fragen stellen. Das Camp warf bei mir die Frage auf, ob meine Beziehung zum TS anders wäre, wenn ich schon früher Kontakt zu anderen Betroffenen gehabt hätte.

Denn mein „anders“ schien anders zu sein, als das „anders“ anderer Menschen. Und plötzlich traf ich Menschen, bei welchen mein „anders“ die gemeinsame Schnittstelle war.

Während die angebotenen Aktivitäten wie Judo, Brettspiele, Klettern und Wandern

„Nein, die Reise änderte nichts daran, dass manche Tics einfach unangenehm oder schmerzhaft sind. Viel eher änderte diese Reise meine Beziehung zu meiner Erkrankung.“

einen großen Teil der Tage füllten, fand ich mich immer wieder in Momenten der Ruhe wieder, in denen meine Gedanken den Raum füllten. Ich spürte, dass diese Reise einen Stein in mir ins Rollen brachte, der viel zu lange stagnierte. Meine eingerissenen Mauern konfrontierten mich nicht wie gedacht mit Vorurteilen, sondern mit meinem eigenen Spiegelbild und der Frage, wie ich mein Leben weiter gestalten möchte. Also lud ich mein Spiegelbild zu mir an den Tisch ein, um ein längst überfälliges Gespräch zu führen.

Überfälliges Selbstgespräch:

Ich bin 21 Jahre alt, von welchen ich seit mindestens zwölf Jahren mit meinen Tics lebte. Die Aussagen meines Kinderarztes waren schon zu lange mein Mantra geworden „gib den Tics keine Aufmerksamkeit, dann verwachsen die sich schon“. Während ich bis vor dieser Reise davon ausging, dass ich meine Erkrankung mittlerweile gut akzeptiert hätte, musste ich mir eingestehen, dass ich auf meiner Reise zur Akzeptanz doch noch nicht so weit bin, wie gedacht. Denn in mir schwebte noch immer die Hoffnung, dass ich eines Tages aufwachen werde und meine Tics verschwunden sind.

Ich bin 21 Jahre alt und mit diesem Alter habe ich statistisch gesehen die Grenze überschritten, in dem meine Tics „einfach so“ verschwinden werden. Ich bin ein Zahlen-Mensch – und die Zahlen skizzieren eine Zukunft, die weiterhin von Tics geprägt ist.

Ich bin 21 Jahre alt, mit hoffentlich noch vielen Jahrzehnten vor mir. Jahrzehnte, die ich ganz alleine gestalten werde. Erst seit kurzer Zeit stehe ich offen zu meiner Erkrankung und dennoch ist das Unterdrücken ein enger Freund. Ich muss die Entscheidung treffen, ob die nächsten Jahre so verlaufen sollen, wie die letzten. Für diese Rechnung benötige ich keine klassische Pro und Kontra Liste. Denn auch, wenn ich nicht weiß, wie meine Beziehung zu meinen Tics in 10, 20 oder gar 30 Jahren aussehen wird – so wie es gerade ist, soll es nicht weitergehen. Also musste ich mich auf der Reise nicht nur für neue Menschen, Begegnungen und Erfahrungen öffnen, sondern auch für die Erkenntnis, dass diese Reise einen Stein ins Rollen brachte, den ich weder aufhalten kann, noch möchte und der einen prägnanten Einfluss auf meinen Alltag haben wird.



Die schöne Landschaft brachte Ruhe und Entspannung.

Natürlich wünschte ich mir schon vor dieser Reise, dass unsere Gesellschaft schon weiter wäre. Ich wünschte mir schon früher, eine „normale“ Schülerin, „normale“ Mitfahlerin in Bus und Zug und eine „normale“ Kundin in einem Geschäft zu sein. Doch erst durch die Woche in Norwegen konnte ich einen Eindruck davon gewinnen, wie sich ein Alltag anfühlen kann, indem ich „normal“ nicht in Anführungszeichen setzen muss. Ich durfte spüren, wie es sich anfühlt, nicht vom Anfang einer Begegnung an anders zu sein, sondern meine Einzigartigkeit einzig und allein durch meine Persönlichkeit und nicht meine Tics zu definieren. Ich konnte Erleben, wie erste Spieleabende mit eigentlich Fremden ablaufen können, wenn man sich nicht zuvor outen muss.

Und ich durfte leiden. Ich musste nicht demonstrieren, dass meine Tics mich nicht belasten, um nicht bemitleidet zu werden. Ich konnte in einzelnen Momenten offen meine Tics verfluchen und auch einfach mal alles schwarz sehen, mit Menschen

in meinem Umfeld, die meine Erkrankung am eigenen Leib erfahren und einen ähnlichen Weg gegangen sind. Ich durfte mich beschweren, ohne im nächsten Satz Aufklärungsarbeit leisten zu müssen. Denn in Norwegen wussten meine Begleiter, dass das Leben mit Tourette sich an manchen Tagen wie ein dunkler Schleier über die Stunden legt. Hier kannte jeder die kleinen Augenblicke der Verzweiflung, jeder kannte das Gefühl, zu wissen, dass man mit einer Erkrankung lebt, die zwar behandelbar, aber nicht heilbar ist. Und alle wussten, dass solche Momente zwar schwierig sind, aber sich auch überwinden lassen.

Verständnis und Empathie

Statt gut gemeinten Ratschlägen, entstand ein Echo des Verständnis und der Empathie. Manchmal braucht es gar keine Tipps und Tricks, sondern Menschen, die verstehen, was man durchlebt – und das Camp war ein Ort, der gefüllt mit genau diesen Personen



Auch mit den Tieren hatten wir Spaß.

war. Kurz gesagt: Ich konnte für eine Woche ansatzweise in eine Welt hineinschnuppern, in welcher Tics nicht als seltsam angesehen, sondern kommentarlos akzeptiert werden – und mir fiel der Gedanke schwer, nach diesen Tagen in die „normale“ Welt zurückkehren zu müssen.

Nach einer Wanderung saß ich auf einem Stein auf einer Schneepiste, die zu diesem Zeitpunkt eher einem steinigen Berg glich. In Sichtweite sah ich meine Mitwanderer, hörte aus einiger Entfernung das leise Stimmen Warr. Doch meine Stimme blieb stumm und stattdessen hörte ich meinen Gedanken und dem Kloß in meinem Hals zu. Und plötzlich setzte sich jemand neben mich: „Alles in Ordnung?“, wurde ich gefragt. Ich zögerte, aber fand dann die Worte, die sich für mich einfach richtig anfühlten und ein wenig zur Melodie meines Alltages worden: „Nein, jetzt gerade ist nichts okay.. Aber ich weiß, dass es das wieder sein wird – auch, wenn es sich gerade nicht so anfühlt.“

Der Kontakt mit anderen Betroffenen

brachte mich weiter, doch die meiste Arbeit geschah in den Minuten, in denen ich alleine war und mich mit meinem Inneren konfrontieren musste. Das Unterdrücken meiner Tics resultierte weniger durch tatsächlich erfahrener Diskriminierung, sondern eher durch eine diffuse Angst. Angst, verurteilt, ausgegrenzt und stigmatisiert zu werden. Angst, durch meine Tics irgendwie nicht in das Muster der Gesellschaft zu passen. Und Angst davor, die Kontrolle zu verlieren.

Beweis, dass ich „normal“ bin

Denn irgendwie wollte ich nicht nur meinem Umfeld, Freunden, Familie und Fremden, sondern auch mir selbst beweisen, dass ich „normal“ bin. Ich musste begreifen, dass mein Unterdrücken weniger ein Ausdruck von Kontrolle, sondern viel eher ein Abbild meiner Angst vor einem vermeintlichen Kontrollverlust ist.

Zurück in Deutschland und zurück in meinem Alltag freundete ich mich langsam

„Mittlerweile ticce ich offener und trotz aller Befürchtungen schmetterten mir bisher keine abwertenden Worte entgegen.“

mit dem Gedanken an, dass ich nun die ersten, vorsichtigen Schritte gehen muss. Mittlerweile ticce ich offener und trotz aller Befürchtungen schmetterten mir bisher keine abwertenden Worte entgegen. Meine Angst und Sorge vor Verurteilung verbanne ich nicht mehr in eine dunkle Ecke meines Kopfes, sondern reiche ihnen meine Hand. Denn manchmal bedeutet Kontrolle, dass man sich selbst außerhalb der eigenen Komfortzone begibt, aber dennoch in einem Bereich bleibt, in dem man sich selbst schützen kann, falls genau das nötig wird.

Nein, die Woche hat weder die Gesellschaft, noch die Welt verändert.

Aber sie hat einen Teil meiner Welt verändert.

Und auch, wenn jetzt gerade noch immer nicht alles wieder „gut“ ist, weiß ich, dass es das sein wird.

Und obwohl die Reise des Tourette Camp 2023 beendet ist, war es der Start meiner Reise zu mehr Selbstakzeptanz, Echtheit und Transparenz. ■

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit.

Als Mitglied des 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 Be-

grüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informationsmaterialien. Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft im Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns / Mitgliedschaft“ auf unserer Webseite.

- ▶ www.tourette-gesellschaft.de
- ▶ www.facebook.com/TouretteGesellschaft
- ▶ www.instagram.com/tourettegesellschaft

SPENDEN

Ihr Beitrag hilft uns, anderen zu helfen und andere 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. Der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftssteuer

befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns zeitnah eine Zuwendungsbescheinigung.

Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

Unser Spendenkonto

Volksbank Kur- und Rheinpfalz

DE40 5479 0000 0000 1131 58, GENODE61SPE

oder per PayPal-Link auf unserer Webseite

www.tourette-gesellschaft.de beziehungsweise per QR-Code:



CARTOON

