



IVTS
Das Kompetenznetz

InteressenVerband Tic & Tourette Syndrom e. V.

Pressemappe

InteressenVerband
Tic & Tourette Syndrom e. V.
Wittentalstraße 34
79346 Endingen

Tel.: +49 (0) 1805 / 50 01 08

www.iv-ts.de
info@iv-ts.de



Wir über uns

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom (IVTS e.V.) ist ein 2007 gegründetes gemeinnütziges Kompetenznetz, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, Menschen mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom sowie deren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Getreu unserem Motto „Nie mehr allein mit Tics“ beraten wir die Betroffenen, Angehörigen und Interessierte online, telefonisch oder persönlich. Wir helfen bei der Suche nach kompetenten und spezialisierten Ärzten und vermitteln bei Schul-problemen. Auch bei Schwierigkeiten mit Behörden oder bei rechtlichen Fragen können wir durch unser Know-how zu einer Klärung und Lösung beitragen. Bei der Suche nach passenden Selbsthilfegruppen finden Betroffene und Angehörige beim IVTS ebenfalls Unterstützung und wertvolle Tipps.

Des Weiteren schafft unser Verband ein Netzwerk, in dem Betroffene, Interessierte, Mediziner, Pädagogen und andere Fachleute miteinander in Dialog treten können. Auf unserer Website sowie bei Kongressen und Informationsveranstaltungen geben wir unser Wissen weiter und tauschen Erfahrungen aus.

Da die chronische Krankheit Tourette in der Gesellschaft noch nicht sehr bekannt ist, und Tics oft als lästige „Marotten“ einer Person angesehen werden, stoßen die Betroffenen häufig auf Unverständnis und Ablehnung. Oftmals werden die Symptome auch von Ärzten nicht korrekt erkannt, weshalb es sehr lange dauern kann, bevor Menschen mit Tics oder Tourette die richtige Diagnose erhalten. Nach einer solchen Diagnose fühlen sich die Betroffenen oft hilflos und allein gelassen und sehen sich außerdem mit der schwierigen Aufgabe konfrontiert, ihr Umfeld über die Krankheit zu informieren.

Ein weiteres Ziel unseres Verbandes ist es deshalb, durch Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit ein größeres Wissen über Tics und Tourette zu schaffen und damit ein größeres Verständnis für die Betroffenen zu erwirken. Wir stehen als Ansprechpartner für Pädagogen, Schulklassen, Behörden, Ärzte und andere Interessierte zur Verfügung und führen Informationsveranstaltungen und Workshops zum Thema Tics und Tourette durch.

Bei uns stehen die Betroffenen als Menschen und nicht als Kranke im Mittelpunkt. Unser Anliegen ist es, die Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu verbessern. Durch unsere Arbeit wollen wir den Betroffenen Mut machen. Unsere Hilfe soll dazu beitragen, dass sie ihr Leben nach eigenen Vorstellungen führen und ihr Leistungspotential voll entfalten können und dafür von ihrem Umfeld Verständnis, Anerkennung und größtmögliche Unterstützung erhalten.

IVTS-Chronik/Highlights

Erst im Jahr 2007 gegründet, ist der IVTS e. V. ein noch relativ junger Verband. Dennoch können wir bereits auf nachfolgende beachtliche Schritte (Auswahl) in unserer Entwicklungsgeschichte verweisen:

2006 Gründung des Projektes NTS (Netzwerk Tourette Syndrom)

Teilnahme am „Startsocial Wettbewerb für soziale Ideen“

Im Rahmen der verliehenen Stipendien wurden 100 ausgewählte Projekte drei Monate lang von einem Beraterteam bei der Umsetzung und Weiterentwicklung unterstützt (Entwicklung eines 3-Jahres-Plans, Professionalisierung des Angebots etc.).



2007 Auszeichnung beim „Startsocial Wettbewerb für soziale Ideen“ in Berlin
Das Projekt „Netzwerk Tourette Syndrom“ wird im Rahmen des bundesweiten Wettbewerbs „Startsocial 2006“ unter der Schirmherrschaft der Bundeskanzlerin als eines der 25 besten Projekte in die Bundesauswahl aufgenommen.

26.10.2007: Gründung des Interessenverbandes Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS e. V.) in Frankfurt am Main

2008 Auszeichnung mit dem „HanseMercur-Preis für Kinderschutz 2007“
(Anerkennungspreis, dotiert mit 10 000 Euro)



HanseMercur-Preis für Kinderschutz

Kooperation mit der Stiftung Gesundheit (Arzt-Auskunft, die bei der Suche nach spezialisierten Ärzten hilft.)

Mitglied im „Kindernetzwerk e. V. und im „ADHS Deutschland e. V.“



1. Workshop für Familien betroffener Kinder, in Kooperation mit kompetenten Fachleuten aus den Bereichen Sozialpädagogik und Psychologie

2009 Tagung und Workshop „Ehrenamtliche im Gespräch“ für aktive Ehrenamtliche und Selbsthilfegruppen

2010 2. Workshop für Familien betroffener Kinder und 1. Workshop für betroffene Jugendliche (Teil 1 und 2)

Tagung und Workshop „Ehrenamtliche im Gespräch“ für aktive Ehrenamtliche und Selbsthilfegruppen

Projekt „Informations- und CME-Fortbildungs-DVDs zu Tics und dem Tourette Syndrom“, Förderung durch die Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch e. V. und dem AOK Bundesverband, Fertigstellung 2013

2011 3. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern und 2. Workshop für Frauen

2012 5-jähriges Verein-Jubiläum
4. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern
Der IVTS e.V. wurde für den Deutschen Engagementpreis 2011 für den Gemeinnützigen dritten Sektor nominiert.

2013 Herausgabe Informations- und CME-Fortbildungs-DVDs zu Tic-Störungen und Tourette-Syndrom
5. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern und 3. Workshop für Frauen



2014 6. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern und 3. Workshop für Frauen

Relaunch der Homepage

- 2015** 7. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern
1. Tourette Camp Deutschland
Workshop für ehrenamtliche Mitstreiter
- 2016** 7. Workshop für Familien mit betroffenen Kindern
2. Tourette Camp Deutschland
Workshop für ehrenamtliche Mitstreiter

Wir beim IVTS

Vorstandsmitglieder:

- Carmen Grieger, Jahrgang 1959, Industriekauffrau, 3 Kinder
- Werner Görg, Jahrgang 1957, Key Account Manager, 2 Kinder
- Dr. Karin Malisch, Jahrgang 1955, Biologin, 2 Kinder

Schirmherr: Florian David Fitz

Aktive Mitglieder:

- Sabine Kraft, Jahrgang 1957, Kassenprüferin, Expertin bei „Startsocial e. V.“, Geschäftsführerin im „Bundesverband Kinderhospiz“
- Martin Köhn, Jahrgang 1973, Fundraising/Sponsoring, Informatiker
- Rene Tober, Jahrgang 1979, Projektleiter „Informations- und Fortbildungs-DVD“, Industriekaufmann, Dipl. Betriebswirt (FH)
- Daniel Benkestein, Jahrgang 1985, IVTS-Expertenrat, Dipl. Media System Designer
- Sindy Baumgarten, Jahrgang 1983, Copingstrategien, Redaktionsteam, Examierte Altenpflegerin, Sozialarbeiterin, Sozialpädagogin (Bachelor of Arts)

- Christiane Kant, Jahrgang 1959, Redaktionsteam, Filmkopierfacharbeiterin und Cutterin
- Lothar Schwalm, Jahrgang 1968, Redaktionsteam, Dipl. Sozialpädagoge, Peer Counselor ISL

Wissenschaftliche Beratung

Prof. Dr. med. Helge Topka und Dr. Matthias Niebler beantworten unter der Rubrik „Expertenrat“ auf der Website des IVTS (www.iv-ts.de/experte.htm) Fragen zu Ticstörungen und Tourette-Syndrom.

Zusammen mit weiteren Fachärzten und Spezialisten stehen sie dem Interessenverband Tic & Tourette Syndrom bei seiner Arbeit mit Rat und Tat zur Seite:

- Prof. Dr. med. Helge Roland Topka
Chefarzt der Klinik für Neurologie und Klinische Neurophysiologie,
Stroke Unit Klinikum Bogenhausen
- Dr. Matthias Niebler
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Neumarkt
- Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst
Leiter der Sektion Experimentelle NeuroPsychiatrie
Sprecher des Süddeutschen Brain Imaging Centers in Freiburg
Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
- Prof. Dr. med. Volker Sturm
Direktor der Klinik für Stereotaxie und Funktionelle Neurochirurgie in Köln
- Dr. med. Doris Lenartz
Fachärztin für Funktionelle Neurochirurgie
Tiefenhirnstimulation (DBS) und operative Eingriffe
Klinik für Stereotaxie und Funktionelle Neurochirurgie in Köln
- Prof. (a. D.) Dr. Mathias Bartels,
Stellv. des Ärztlichen Direktors der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Universitätsklinikum Tübingen
- Dr. med. Christine Winter
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Spezialprechstunde für das Tourette-Syndrom im Erwachsenenalter

Universitätsklinikum Dresden
Schwerpunkt: Anwendung der Hochfrequenzstimulation bei psychiatrischen
Krankheitsbildern

- Dr. med. Felicitas Fritze
Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Berlin

Tics und Tourette – Was ist das?

In Deutschland sind ungefähr 5,5 Mio. Menschen von einer Ticstörung betroffen. Bei einem Großteil von ihnen sind die Tics nur gering vorhanden, sodass die Störung kaum oder gar nicht auffällt und keine Beeinträchtigung im Alltag darstellt. Bei mehreren Hunderttausenden der Betroffenen aber ist die Lebensqualität durch die Stärke, Anzahl und Häufigkeit der Tics stark bis sehr stark eingeschränkt.

Vor allem in der Öffentlichkeit können Tics zum Hindernis werden, da sie auf andere befremdlich oder gar provozierend wirken können und Menschen mit Tics daher oft auf Ablehnung, Unverständnis oder Verärgerung stoßen.

Ticstörungen beginnen oftmals im Vorschulalter. Ungefähr 20% aller Kinder dieser Altersstufe sind von einer Ticstörung betroffen. Bei den meisten sind die Tics nur vorübergehend und dauern nicht länger als ein Jahr an.

Vom Gilles-de-la-Tourette-Syndrom – einer besonderen Form der Ticstörung – sind ca. 0,35% - 0,72 % der Bevölkerung betroffen. Auch hier beginnt die Krankheit meistens schon im Vor- und Grundschulalter, auf jeden Fall aber vor dem 18. Lebensjahr. Jungen sind dabei drei- bis viermal häufiger betroffen als Mädchen.

Symptome

Anders als oftmals angenommen, sind Tics keine simplen „Marotten“, die durch genügend Willensstärke abgestellt werden können. Für den Betroffenen sind sie unvermeidbar, auch wenn er sie für einen gewissen Zeitraum unterdrücken kann. Man unterscheidet zwischen transienten und chronischen Tics. Transiente (vorübergehende) Tics treten im Kindes- und Jugendalter besonders häufig auf. Als chronisch bezeichnet man Tics, die länger als ein Jahr auftreten. Chronische Tics können sich im Laufe der Entwicklung des Kindes oftmals noch verstärken.

Des Weiteren wird zwischen motorischen und vokalen Tics unterschieden. Tics wie Augenblinzeln oder Räuspern werden als einfache motorische bzw. vokale Tics eingestuft, größere Gesten oder ein Rotieren um die eigene Achse sowie das zwanghafte Aussprechen von Wörtern oder Sätzen sind komplexe motorische bzw. vokale Tics.

Das Gilles-de-la-Tourette-Syndrom ist eine spezielle Variante der Ticstörungen. Es stellt die ausgeprägteste Form einer Tic-Erkrankung dar. Ungewöhnlich an der bereits 1885 durch den

französischen Neurologen Gilles de la Tourette beschriebenen Krankheit ist die Kombination aus mehreren motorischen und vokalen Tics. In der Öffentlichkeit ist das Tourette-Syndrom oftmals nur als Krankheit bekannt, bei der die Betroffenen Schimpfwörter und/oder vulgäre Ausdrücke aussprechen. Allerdings zeigen nur 15 -20 % der Betroffenen diese unter dem Fachterminus „Koprolalie“ zusammengefassten Symptome. Die Koprolalie ist kein obligates (zwingendes) Diagnose-Kriterium für das Tourette Syndrom.

Inwieweit eine Ticstörung den Alltag der Betroffenen beeinflusst, hängt von der Ausprägung der Tics ab. In der Regel sind Menschen mit Ticstörungen ebenso intelligent und leistungsfähig wie Menschen ohne Tics. Es konnte sogar festgestellt werden, dass Menschen mit Ticstörung oftmals eine bessere Reaktionsfähigkeit, eine schnelle Auffassungsgabe und ein gutes Langzeitgedächtnis besitzen. Hinzu kommt, dass sie häufig ein besonderes mathematisches Verständnis haben und verbal sehr schlagfertig sind.

Ursachen

Die Ursachen für das Entstehen einer Ticstörung oder des Tourette-Syndroms sind heutzutage immer noch unklar. Man geht davon aus, dass eine Stoffwechselstörung im Gehirn Ursache für die Erkrankung ist, aber auch andere Hypothesen werden diskutiert. Einig ist man sich jedoch bei der Einordnung von Ticstörungen als neurologisch-psychiatrische Erkrankung.

Ticstörungen treten oftmals in Kombination mit anderen Nebenerkrankungen auf. Diese Komorbidität besteht besonders häufig zwischen Ticstörungen und ADS/ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom, meistens verbunden mit Hyperaktivität), aber auch Zwangsverhalten oder Lernschwierigkeiten können als Begleiterkrankungen auftreten. Hinzu kommt, dass vor allem bei Menschen mit ausgeprägten Tics Ängste und Depressionen gehäuft auftreten, was unter anderem auf die Belastung durch die Krankheit und die Einschränkung der Lebensqualität zurückzuführen ist.

Behandlung

Ebenso wie die Ursache von Ticstörungen noch nicht geklärt ist, gibt es auch noch keine Behandlung, mit der eine Heilung möglich ist.

Ticstörungen können mit Neuroleptika behandelt werden, Medikamenten, die bestimmte Rezeptoren im Gehirn blockieren. Da diese Medikamente jedoch des Öfteren starke Nebenwirkungen zur Folge haben, werden leichte Ticstörungen nur selten medikamentös behandelt. Wird bei starken Störungen eine Behandlung mit Medikamenten in Betracht gezogen, muss immer geprüft werden, in welchem Verhältnis die Nebenwirkungen zum eigentlichen Nutzen des Medikaments stehen.

Publikationen (DVDs, Printmedien)

- *Informations-DVDs Tic-Störungen und Tourette-Syndrom 1+2*
- *CME-Fortbildungs-DVDs Tic-Störungen und Tourette-Syndrom 1+2*
- *Mitglieder-Rundbrief*
- *Tics und Tourette* (Informationsbroschüre)
- *Ratgeber für Eltern* (Ratgeber für Eltern/Angehörige von Tic-Betroffenen)
- *Der Special Effects Mann (Lebensgeschichte zu Tourette und Partnerschaft)*
- *Tims Erwachen* (Geschichte für Kinder und Erwachsene, die auf einfühlsame Weise helfen soll, die Tourette-Symptomatik besser zu verstehen)
- *Lukas – oder – Was ist in unserer Klasse los?*
Arbeitsmittel für Vor- und Grundschulen)
- *Leitfaden zum Nachteilsausgleich* (Informationsbroschüre)
- *Leitfaden Pflegeversicherung* (Informationsbroschüre)
- *Leitfaden Tourette und Behinderung* (Informationsbroschüre)
- *Beppos aufregender Arztbesuch* (Kinderbroschüre)

Alle Publikationen können auf der Website des IVTS (www.iv-ts.de) angefordert werden.

Mitgliedschaften

- BAG Selbsthilfe
- LAGH Bremen
- Aktionsbündnis Seelische Gesundheit
- ADHS Verband Deutschland
- Kindernetzwerk
- Verein für Seelische Gesundheit

Kontakt

IVTS e. V.
Wittentalstraße 34
79346 Endingen

Tel.: +49 (0) 1805 / 50 01 08
Email: info@iv-ts.de
Website: www.iv-ts.de

Vorstand:

Carmen Grieger, carmen.grieger@iv-ts.de
Werner Görg, werner.goerg@iv-ts.de
Dr. Karin Malisch, karin.malisch@iv-ts.de

Vereinsregister: Bremen VR 7155 HB
USt-IdNr.: DE 279844856

Sparkasse Freiburg
Kto-Nr.: 12 666 834
BLZ: 680 501 01
IBAN-Code: DE73 6805 0101 0012 6668 34
BIC-Code: FRSPDE66XXX