

Tourette-Symposium Bremen: "Nur einen Tic anders – Aspekte einer ungewöhnlichen Erkrankung" am 18. und 19. November 2005

Zusammenfassung der Veranstaltung

18.11.2005 Lehrerfortbildung

Frau Carmen Vogel, Gesundheitsamt Bremen, Moderation

Grußwort an Anwesende: TS-SHG besteht seit 3 Jahren, Gesundheitsamt war Taufpate und sie selbst hat Gruppe begleitet. Sie freut sich, dass sie für die Moderation angefragt wurde. Danke für das Engagement der Gruppe.

Frau Sigrid Bubeck, Leiterin der Tourette Selbsthilfegruppe Bremen **Begrüßung:**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie ganz herzlich im Namen der Tourette Selbsthilfegruppe Bremen und der neurologischen Klinik des Klinikum Bremen-Ost unter der Leitung von Herrn Professor Schwendemann zu unserem Symposium:

Nur einen Tic anders

Tourette-Syndrom – Aspekte einer ungewöhnlichen Erkrankung.

Sie haben teilweise eine längere Anreise auf sich genommen um heute hier in Bremen zu sein. Das zeigt, wie wichtig Ihnen diese Veranstaltung ist.

Viele von Ihnen sind Eltern, einige Lehrer und ein paar sind Ärzte und Therapeuten. Sie alle haben über unterschiedliche Wege her gefunden:
über die Tourette-Foren im Internet, über einen Artikel im Weser-Kurier und der Kreiszeitung oder über unsere Einladung.

Im Vorfeld habe ich mit Einigen von Ihnen gesprochen. Besorgte Eltern haben mir unfassbar Ähnliches erzählt und mir ihre Situation geschildert. Dabei bekam ich immer wieder zu hören:

- ich habe mein Kind in dem Artikel wieder erkannt
- wir laufen seit Ewigkeiten von einem Arzt zum anderen: Augen- Kinder-, Hals-Nasen-Ohren-Arzt, Neurologe....
- woher bekomme ich eine Diagnose?
- was sollen wir mit der Schule und den Lehrern machen?
- wie kann ich meinem Kind helfen, was können wir tun?

Viele Lehrer haben mir erzählt, dass sie einen Tourette-Schüler haben oder vermuten, dass er Tourette haben könnte. Sehr oft wurde deutlich, dass große Unsicherheit im Umgang mit den betroffenen Kindern herrscht. Eine individuelle Beschulung ist oft kaum möglich, weil zu viele Problemkinder in einer Klasse sind und die Klassenstärke zu groß ist. Besondere Förderung ist zeitlich fast unmöglich und kaum zu leisten.

Ich möchte Sie daran erinnern, dass dieses Symposium nicht nur eine Fortbildungsveranstaltung ist, sondern auch eine der Selbsthilfe. Die Zahl der Betroffenen scheint doch

größer zu sein als immer angenommen wird. Das zeigt mir die große Zahl der Anrufer nach dem Artikel und die der Zuhörer hier im Saal.

Der Eine oder Andere hat vielleicht schon vom Tourette-Syndrom gehört, aber in den Köpfen hat das Thema noch nicht den Stellenwert, den es eigentlich haben sollte.

Ignoranz, Ablehnung und Unwissenheit erschweren das Leben der Betroffenen und das ihrer Familien. Vor allen Dingen dauert es bis zur Diagnosestellung durchschnittlich 12 Jahre! Das ist viel zu lange.

Was mich erschreckt ist die Tatsache, dass viele erst durch einen Artikel oder einen Fernsehbeitrag, über eine Selbstdiagnose, zu ihrer endgültigen Diagnose kommen. Das wollen wir ändern!

Bremen war bisher nicht gerade eine Tourette-Hochburg, was die Behandlung und Versorgung von Tourettern angeht. Aber wir arbeiten daran. Ich hoffe, dass wir im hier entstehenden Kopfbereich unsere Tourette-Sprechstunde bekommen. Herr Dr. Ebke ist da ganz zuversichtlich.

Das Landesinstitut für Schule hat alle Schulen Bremens über diese Veranstaltung informiert. Das Gleiche hat das Niedersächsische Landesinstitut in Hildesheim bei den Schulen im Bremer Umland getan. Und denn noch scheint die Benachrichtigung nicht in allen bremischen Schulbereichen angekommen zu sein. Und darum freue ich mich besonders, dass viele Lehrer, wie Sie mir in den Telefonaten erzählt haben, über den Zeitungsartikel im Weser-Kurier auf die Fortbildung aufmerksam geworden sind.

Ich hoffe, dass Sie Ihr heute erworbenes Wissen mit in Ihre Schulen nehmen und es an Ihre Kollegen weiter geben und so als Multiplikator fungieren.

Ich möchte mich bei denen bedanken, die zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben.

- Bei Frau Vogel und Herrn Freytag vom Gesundheitsamt. Das ist in Bremen eine wirklich gute Adresse der Selbsthilfeförderung.
- Bei Frau Grigoleit vom Landesinstitut für Schule.
- Bei den Damen der Ärztekammer und der Öffentlichkeitsarbeit des Klinikum Bremen-Mitte.
- Bei der Tourette Gesellschaft Deutschland.
- Bei den Pharmafirmen: Janssen-Cilag, Lilly Deutschland, Medtronic und Sanofi-Synthelabo.
- Bei Herrn Dr. Ebke, Oberarzt am Klinikum Bremen-Mitte, der zusammen mit mir in der Planung gesteckt hat.
- Bei den Referenten Herrn Prof. Andre Zimpel und Herrn Berthold Grave.
- Und zuletzt möchte ich mich bei den Mitgliedern der Tourette Selbsthilfegruppe bedanken, die mir mit helfender Hand zur Seite stehen.

Ich wünsche uns einen interessanten und spannenden Abend und übergebe jetzt kurz an Frau Michaela Flecken, der zweiten Vorsitzenden der Tourette-Gesellschaft Deutschland. Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Frau Michaela Flecken, 2. Vorsitzende der Tourette Gesellschaft Deutschland e. V.

Grußworte:

Kurze Begrüßung, Freude darüber in Bremen zu sein, Dank an die Selbsthilfegruppe für ihr Engagement.

Der Senator für Bildung und Wissenschaft, Herr Hohenhinnebusch Bereich Sonderpädagogik

- ◆ **Freude und herzliches Willkommen**
 - ◆ Einstieg und Begrüßung
 - ◆ **Neurozentrum des Klinikum Bremen-Mitte und die Tourette Selbsthilfegruppe Bremen** veranstalten **ab heute die 2. Fortbildungsveranstaltung zum Tourette-Syndrom in Bremen**
 - ◆ **zum zweiten mal in Bremen**
 - ◆ Erfüllt uns mit **Freude und Stolz**
 - ◆ Hinweis auf **hohes Engagement und Interesse der Bremer** im Bereich des Tourette-Syndroms
 - ◆ **Herzliches Willkommen im Namen von Senator Lemke**

- ◆ **Modell neuropsychiatrische Störung**
 - ◆ Problematik Tourette-Syndrom
 - ◆ Das **Tourette-Syndrom** kann als ein **Modell einer neuropsychiatrischen Störung bzw. Erkrankung**, die bereits im **Kindesalter beginnt**, aufgefasst werden.
 - ◆ Die **Ausprägung**, die **Häufigkeit** und die **Intensität** der Tic-Symptomatik sind **individuell verschieden**, für die Betroffenen stellen sie **immer eine starke Belastung** dar

- ◆ **TS und Realität**
 - ◆ **Hänseleien, Beschimpfungen und Ausgrenzung** – das ist für viele Kinder und Jugendliche, die am Tourette-Syndrom leiden, **grausame Realität**.
 - ◆ **Grund** dafür ist in der Regel **mangelndes Wissen** um die unheilbare Tic-Störung

- ◆ **Anzahl und Diagnostik**
 - ◆ Die **Anzahl** der Betroffenen in der **Bundesrepublik Deutschland** liegt bei **ca. 40.000**.
 - ◆ Darüber hinaus dürfte es **weitere Fälle** geben, bei denen **keine Diagnose** gestellt wurde.
 - ◆ Dies **beruht** in der Regel auf **fehlenden Kenntnissen** seitens der **Mediziner** sowie **auf Schamgefühlen der Betroffenen**, die nicht wissen, was mit ihnen los ist, und Angst haben zum Arzt zu gehen.
 - ◆ Gerade beim Tourette-Syndrom ist eine **differenzierte Diagnose wichtig**, um hier eine **Abgrenzung zu anderen Erkrankungen** (zum Beispiel: Epilepsie, Schizophrenie) vornehmen zu können
 - ◆ Durch eine **medikamentöse Behandlung** ist für die Betroffenen ein **relativ beschwerdefreies Leben möglich**.
 - ◆ Die Gabe von Psychopharmaka ist jedoch **häufig mit Nebenwirkungen** verbunden.

- ◆ Deshalb ist **im Hinblick** auf die **Entwicklung des Kindes** und dessen **schulische Leistungsfähigkeit**, die **Indikation** im Einzelfall zu **überdenken**.

- ◆ **TS und Behinderung**
 - ◆ **Tourette und Schule**
 - ◆ Diese Erkrankung ist **nicht zwingend** eine **Behinderung** als **Ergänzung** zu einer **körperlichen und geistigen Behinderung**, sie kann es aber sein.

- ◆ **Anerkennung v.TS als Behinderung**
 - ◆ Eine **generelle Anerkennung** des Tourette-Syndroms als **Behinderung** in direkter **Anlehnung** an den **LRS-Erlass** des Landes Bremen **kann nicht erfolgen**, u.a. weil die **Auswirkungen** des Syndroms **nicht zwingend schulleistungsbezogen** sind und ganz **andere Arten** des Umgangs damit und **ggf. Förderns verlangen**.

- ◆ **Nachteilsausgleich**
 - ◆ In jedem **Einzelfall** muss hier bei der **Vorlage** eines entsprechenden **medizinischen Gutachtens** überprüft werden, ob und in welchem Umfang **Nachteilsausgleiche** gewährt werden können oder müssen. Die relevanten **Rechtsgrundlagen** für **schulisches Handeln** sehen eine solche **angemessene Berücksichtigung** vor (u.a. im BSchG §40 sowie in der Zeugnisordnung und in Prüfungsordnungen).

- ◆ **Übergänge**
 - ◆ Das Tourette-Syndrom ist in den Schulen Bremens **kein Grund**, einem Schüler den **Übergang** in die **nächste Jahrgangsstufe**, die **angrenzende Schulstufe** oder eine **weiterführende Schulart** zu verweigern. **Im Rahmen der bestehenden personellen und sächlichen Ressourcen** ist zudem immer die **bestmögliche Förderung** anzubieten.

- ◆ **Lehrerbildung**
 - ◆ **Tourette und Lehreraus- und Fortbildung**
 - ◆ In der **Lehrerbildung** ist das **Kennen** etwaiger **Benachteiligungen** von Schülerinnen und Schülern **beim Lernprozess** und **Möglichkeiten der pädagogischen Hilfen** sicherlich ein **Bestandteil**, **besonders** in der Lehrerbildung für das **Lehramt für Sonderpädagogik**.
 - ◆ Hier aber **konkrete Studieninhalte zum Tourette-Syndrom** zu **zwingenden Seminar- oder Vorlesungsinhalten** zu machen, würde den **Rahmen** der ohnehin hohen Anforderungen in Studien- und Prüfungsordnungen **sprengen**.

- ◆ **Fortbildung**
 - ◆ Jede **Lehrerin** und jeder **Lehrer** ist zu **permanenter selbstständiger Fortbildung verpflichtet**.
 - ◆ **Fortbildungsverordnung**
 - ◆ Damit alle Lehrerinnen und Lehrer dieser Verpflichtung

bzgl. des Tourette-Syndroms nachkommen können, haben wir im **Februar 2005** sowohl **den Leitfaden der Tourette-Gesellschaft** als auch den **Leitfaden für Lehrerinnen und Lehrer zum Umgang mit Kindern mit Tourette-Syndrom an alle Schulen des Landes Bremen** verschickt.

- ◆ **Schlussworte**
- ◆ Das **mangelnde Wissen** um die Krankheit **macht** vielen Tourettern das **Leben schwer**.
- ◆ „Zucki“, „Der tickt ja nicht richtig“ – **Beschimpfungen, Vorurteile und soziale Ausgrenzung** sind für viele Kinder und Jugendliche, die an der Tic-Störung erkrankt sind, **Realität**.
- ◆ Hier sehen Mediziner und Eltern vor allem die **Lehrer gefordert**.
- ◆ Ein **Ziel**, das dieses zweitägige Symposium am 18. Und 19. November in Bremen verfolgt: **Wissen über die Krankheit vermitteln, Vorurteile beseitigen, Neuigkeiten aus der Forschung vorstellen**.
- ◆ Wünsche der Veranstaltung viel Erfolg

Herr Prof. Dr. Andre Zimpel, Sonderpädagogik der Universität Hamburg
Fachgebiet Rehabilitation-pädagogische Diagnostik

Montessori-Gedanke: „Entdecke was man kann.“

Schilderung von tragischen Fällen, da nur diese bei ihm auflaufen => und nicht nur dort besteht Handlungsbedarf!!

Beispiele:

- Schüler mit Schleudertic warf einen Zirkel, welcher eine Lehrerin in den Oberschenkel traf, sehr zum Schrecken des Schülers. Auf Betreiben der anderen Lehrer (nicht der Klassenlehrerin und des Schulleiters) musste der Schüler die Schule verlassen und auf eine Behindertenschule gehen.
- Schüler, der die schwerste Programmiersprache (Assembler) ohne Bücher beherrschte, warf aus Versehen, durch einen Tic, einen Bildschirm herunter. Er wurde der Schule verwiesen. Der beste Programmierer der Schule musste gehen!
- Murat: ein türkischer Schüler, der nur 15 Minuten täglich in der Schule verbrachte und danach zu Karstadt ging, wo er eine Vermittlerrolle übernahm. Er kannte diverse Leute und konnte Ticstörungen der Leute aufs Genaueste beschreiben.

Pädagogik kennt kein typisches Tourette, es hat viele Gesichter.

Tourette ist nur ein Teil von Syndromen der Aufmerksamkeitsstörung:

- Schlafkrankheit (Narkolepsie)

- ADHS
- Autismus
- Asperger Autismus

Filmausschnitt von Dominique aus Köln. Er wurde als Psycho bezeichnet und sollte auf eine Sonderschule verwiesen werden. Heute geht er auf eine Hauptschule.

Tourette wurde in den 90er Jahren wieder bekannter. Es hat unter anderem biologische Ursachen. Es ist ein Problem der Neurotransmitter (Serotonin, Noradrenalin, Dopamin), aber nicht nur eine Reduzierung auf die Biologie.

Ebenen der Beschreibung:

1. Stoffwechsel und Medikation

Medikation ist nicht alles. Der Mensch kann durch Medikation von seinem Selbst verlieren. Er ist dann manchmal weniger als vorher, z. B. Ticy Ray, der durch die Medikamente seine Spontanität verlor. Daraus folgt manchmal der Verzicht auf Medikamente.

2. Selbsterhaltung (Autopoiese)

Geschlossene Regelkreise, die sich selbst reproduzieren, z. B. Gewöhnung an Medikamente: Tourette läßt sich schlecht medikamentieren.

3. Verhalten als Organismus: Umwelt-Interaktion

Provokantes Verhalten wird von der Umwelt beobachtet.

Beispiel: Tics werden missverstanden. Es gibt psychologische Komponenten. Interaktionen verstärken oder schwächen die Tics.

4. Kommunikation (Organismus-Organismus-Interaktion)

Alle Bereiche sozialer Beziehungen wie Sprache und Emotionen, Objekte, Gesten, Worte, Bilder und Schrift.

Beispiel Murat: er verließ die Schule nach jeweils nach 15 Minuten.

5. Wahrnehmung: Unterscheidung zwischen Innen- und Außenwirkung.

Tourette-Flow: Polarisation der Aufmerksamkeit (konzentrieren auf bestimmte Tätigkeiten):

- meist ganz ohne Tics
- hohe Konzentration
- abstellen aller Nebengeräusche

Situation beim Lernen: in Zeiteinheit von 45 Minuten haben Lernende unter den Bedingungen von ADS ihre Aufmerksamkeit schon längst verbraucht, und Lernende unter den Bedingungen von Tourette haben ihr Niveau noch nicht einmal erreicht.

Forderung: Aufmerksamkeits-Forschung bei allen Schülern, um adäquat mit dem Unterricht auf die Gegebenheiten eingehen zu können.

Hilfen über Nachteilsausgleich in den einzelnen Schulen.

Herr Berthold Grave, Sozialpädagoge und Leiter der Selbsthilfegruppe Osnabrück Tourette hautnah: aus der Sicht eines Betroffenen und Lehrers

Frage: Was soll aus Tourette-Kindern werden?!

Öffentlichkeitsarbeit ist wichtig, auch und besonders durch die Tourette Gesellschaft Deutschland.

Diagnosen werden oft über Selbstdiagnosen gestellt.

Es sind und bleiben viele Fragen offen.

Medikamente können helfen, aber es gibt viele Probleme (Nebenwirkungen), und die Wirkung kann nachlassen.

Die Diagnose wird als Erleichterung angesehen.

Forderung: alle Pädiater (Kinderärzte) sollten die Diagnose Tourette stellen können!

Die Zusammenarbeit zwischen Patient und Arzt muss gleichberechtigt sein.

Offensiver Umgang mit Tourette, auch in der Schule.
Tics dürfen für Lehrer keine Maßstäbe sein.

Intimsphäre wahren!! Nicht über den Kopf des Patienten sprechen => Kinder nach vorne!
Denn über sie wird beim Arztbesuch gesprochen. Eltern müssen, im wahrsten Sinne des Wortes, hinter ihren Kindern stehen!

Einbeziehen des Patienten, Fragen nach seinen Bedürfnissen.

Liebevollen Weg im Umgang miteinander finden. Man muss sich auch mal aus dem Weg gehen können. z. B. der Vater hat das Bedürfnis mal 30 Minuten die Sportschau, ohne ein ticendes Kind, ansehen zu wollen. => Bitte an das Kind: mal den eigenen Fernseher im Kinderzimmer zu benutzen! Das muss auch mal möglich sein.

Vorschlag von Berthold: Job-Sharing in den Familien, da Tourette als Familienmitglied sehr belastend sein kann! Offener Beifall und standing ovations!

Schulverweigerung bedingt durch Ängste durch Mobbing oder wegen der Medikation (geistige Leistung kann beeinträchtigt sein).

=> Im Rahmen des Nachteilsausgleichs eventuell auch Einzelbeschulung.

=> Offensive Aufklärung in den Schulen auch im Vorfeld.

Die Stammschule ist verpflichtet, eine geeignete Nachfolgeschule zu finden.

Schüler kann notfalls im Taxi zur Schule gefahren werden (Krankenkasse übernimmt die Kosten).

19.11.2005, Ärztefortbildung

Herr Prof. Günther Schwendemann, Leiter der neurologischen Klinik des Klinikum Bremen-Ost, Moderation

Professor Schwendemann begrüßte die Anwesenden und sprach einige einleitende Worte.

Frau Sigrid Bubeck, Leiterin der Tourette Selbsthilfegruppe Bremen **Begrüßung:**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie ganz herzlich im Namen der Tourette Selbsthilfegruppe Bremen zum zweiten Teil unseres Tourette-Symposiums:

Nur einen Tic anders

Tourette-Syndrom – Aspekte einer ungewöhnlichen Erkrankung.

Heute steht die medizinische Seite im Vordergrund. Gestern standen Schule und Familie auf dem Programm.

Einige von Ihnen waren gestern schon hier. Ich hoffe, Sie sind genauso begeistert nach Hause oder ins Hotel gefahren, wie ich. Da ist viel Information auf uns niedergeprasselt und heute wird es sicherlich noch etwas mehr werden, da wir mehr Referenten und auch mehr Zeit zur Verfügung haben.

Hoffentlich hatten Sie alle, trotz der Wetterverhältnisse, eine gute Anreise und haben einen Parkplatz in der Nähe gefunden. Bei meiner Planung ist mir leider entgangen, dass heute Werder gegen Wolfsburg spielt. Fußballfans können heute zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen und direkt vom Symposium zum Stadion laufen.

Heute sind besonders die Ärzte und Therapeuten angesprochen. Tourette ist auch für viele Mediziner noch ein relativ unbekanntes Terrain. Patienten irren immer noch lange von einem Arzt zum anderen. Manche bekommen erst im Erwachsenenalter ihre endgültige Diagnose. Dabei spielt oft der Zufall eine große Rolle.

Man hat vielleicht einen Artikel gelesen oder einen Fernsehbeitrag gesehen und nimmt eine Eigendiagnose mit zum Neurologen, die dann bestätigt wird. Die Odyssee hat dann hoffentlich ein Ende.

Wir haben diesmal ganz bewusst auch Augenärzte eingeladen. Diese werden sich möglicherweise die Augen gerieben und gefragt haben, was sie eigentlich auf einer neurologischen Fortbildung zu suchen haben. Vielleicht erinnern Sie sich demnächst an diese Veranstaltung, wenn wieder einmal verzweifelte Eltern vor ihnen sitzen. Und ein heftig blinzelnendes und Augen verdrehendes Kind vorgestellt wird. Möglicherweise hat es eine Ticstörung. Gibt es noch andere Auffälligkeiten, dann hat es vielleicht eine multiple Ticstörung sprich das Tourette-Syndrom.

Tourette-Patienten sind sicherlich keine einfachen Patienten. Begleiterkrankungen erschweren die Diagnose und man muss mehr Zeit und Geduld aufbringen, um einen Betroffenen vernünftig und ambulant mit Medikamenten einzustellen. Aber es sollte doch möglich sein, sich auch auf schwierige Patienten einzustellen.

Ich möchte Ihnen nahe bringen was Eltern bewegt, wenn Sie zu Ihnen kommen.
Vor allem, wenn Sie vermuten, dass ihr Kind Tourette haben könnte:

- ich habe mein Kind in einem Artikel/Fernsehbeitrag wieder erkannt
- wir laufen seit Ewigkeiten von einem Arzt zum anderen: Augen, Kinder-, Hals-Nasen-Ohren-Arzt, Neurologe....
- woher bekomme ich eine Diagnose?
- was gibt es für Medikamente?
- gibt es Alternativ-Therapien?
- was sollen wir mit der Schule und den Lehrern machen?
- wie kann ich meinem Kind helfen, was können wir tun?

Sie werden sich vielleicht wundern, dass heute viele Nichtmediziner anwesend sind. Dieses Symposium ist auch eine Selbsthilfeveranstaltung für Eltern und Betroffene. Viele von den Anwesenden sind Neulinge und müssen sich erst einmal in das Thema Tourette einarbeiten und informieren. Aber es sind auch viele Tourette-Profis hier, die nach Neuigkeiten aus der Forschung lechzen und denen man nicht mal eben ein X für ein U vormachen kann.

Wir haben 1200 Einladungen an Ärzte und Therapeuten verschickt und verteilt. Ich freue mich außerordentlich, dass es immerhin 20 Ärzte und Therapeuten geschafft haben, heute hier zu sein.

Dabei versuchen wir, die Neurologen vom Klinikum Bremen-Ost und die Tourette Selbsthilfegruppe Bremen, hier etwas auf die Beine zu stellen, das auch überregional Bedeutung hat. Eine Tourette-Sprechstunde im neuen Kopfbereich Bremen-Mitte wäre eine Bereicherung für die medizinische Versorgung von TS-Patienten.

Ich möchte mich bei denen bedanken, die zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben.

- Bei Frau Vogel und Herrn Freytag vom Gesundheitsamt.
- Bei Frau Grigoleit vom Landesinstitut für Schule.
- Bei den Damen der Ärztekammer und der Öffentlichkeitsarbeit des Klinikum Bremen-Mitte.
- Bei der Tourette Gesellschaft Deutschland.
- Bei den Pharmafirmen:
 - Janssen-Cilag
 - Lilly Deutschland
 - Medtronic
 - Sanofi-Synthelabo.
- Für die kooperative und gute Zusammenarbeit bei der Organisation und Planung dieser Fortbildung danke ich Herrn. Prof. Schwendemann und Herrn Dr. Ebke, Oberarzt der Neurologischen Klinik des Klinikum Bremen-Ost.
- Bei unseren Referenten Frau Dr. Kerstin Müller-Vahl von der Medizinischen Hochschule Hannover, Herrn Dr. Alexander Münchau und Herrn Dr. Christian Moll

vom Universitätsklinikum Eppendorf-Hamburg sowie Herrn Prof. Mathias Bartels von der Universitätsklinik Tübingen.

- Und zuletzt möchte ich mich bei den Mitgliedern der Tourette Selbsthilfegruppe bedanken, die mir mit helfender Hand zur Seite stehen.

Ich wünsche uns einen interessanten Vormittag.

Ich übergebe jetzt an Frau Michaela Flecken, der zweiten Vorsitzenden der Tourette-Gesellschaft Deutschland. Danach wird unsere Sozialsenatorin Frau Karin Röpke ein Grußwort sprechen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Frau Michaela Flecken, 2. Vorsitzende der Tourette Gesellschaft Deutschland e. V.
Grußworte:

Ein herzliches Willkommen und Freude über die Veranstaltung.

Dank an den anwesenden Herrn Karl Joseph, ausscheidenden Leiter der Tourette-Selbsthilfegruppe Hannover, für hervorragende und langjährige ehrenamtliche Arbeit. Übergabe eines Präsensts.

Frau Karin Röpke Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales
Grußwort:

Dank an die Selbsthilfegruppe. Arbeit ist besonders wichtig Kinder und Jugendliche. Ausgrenzung muss vermieden werden.

Frau PD Dr. Kerstin Müller-Vahl, Medizinische Hochschule Hannover
Allgemeines – Neues – Forschung beim Tourette-Syndrom

Definition vom Tourette-Syndrom (TS):

- multiple Tics
- auftretend vor 21. Lebensjahr
- mindestens 1 Jahr anhaltend
- motorische und vokale Tics, überwiegend im Kopf- und Gesichtsbereich

Die angeführten Zahlen resultieren aus der TS-Sprechstunde in Hannover:

Verhältnis 4:1, Männer (78,1 %) : Frauen (21,9 %), unbekannter Grund

=> jünger als 20 Lebensjahre: 52,4 %
älter als 20 Lebensjahre : 47,6 %

Die Patienten kommen entweder zur Diagnosestellung oder wenn es um bestimmte Probleme geht: Zwänge, Depressionen, Schwerbehinderung, Familienplanung.

Die durchschnittliche Dauer zwischen Beginn und Diagnosestellung der Erkrankung lag bei 12,3 Jahren. Inzw. ist sie auf 9 – 10 Jahre gesunken durch offensive Öffentlichkeitsarbeit.

Alter bei Diagnosezeitpunkt: 19,5 Jahre

=> bei 34 % Familienanamnese positiv für Tics.

2/3 (68,8 %) der Betroffenen sind gering bis mittel schwer eingestuft

1/3 (31,2 %) der Betroffenen sind schwer bis sehr schwer eingestuft.

Unabhängig vom Alter beim Beginn der Tics ist die Schwere der Symptomatik oder der Verlauf.

Die Unterdrückbarkeit der Tics nimmt mit zunehmendem Alter zu:

Unterdrücken:	ja: 87,6 %	kurz: 67 %
	nein: 12,4 %	länger: 20,6 %

Bei Kindern wurde festgestellt, dass sie oft in der Schule versagen, weil die Konzentration durch das Unterdrücken extrem leidet. Manchmal sind Tics mit Vorgefühlen verbunden:

72,8 % davon: - lokal 38,2%
- diffus 17,7 %
- unbestimmt 16,8 %

Komorbiditäten:

- Zwänge 80 %, davon sind 8,1 % eine tatsächliche, eigenständige Zwangserkrankung.
- Störung der Impulskontrolle 61,5 %
- ADHD 45 %
- Zwangshandlungen 77,7 %
- Zwangsgedanken 39,4 %
- Just-right-feeling 64,4 %

durchschnittlich liegen 2,48 Komorbiditäten pro Person vor

TS-Only: 12,8 % haben reines Tourette-Syndrom

CMT: Chronisch-Motorische-Tic-Erkrankung

leichtes TS:

- keine Vokaltics
- Tics sind geringer ausgeprägt
- Komorbiditäten sind nicht so stark ausgeprägt

Häufigkeit von Tourette durchschnittlich weltweit bei ca. 0,4 % der Bevölkerung.

Genetik/Vererbung

Es gibt eindeutige Hinweise darauf, dass TS genetisch dispositioniert ist.

- TS ist in der Mehrzahl erblich
- wird als Anlage vererbt, nicht als Erkrankung
- nicht-genetische Faktoren führen zur Manifestation von Tics
- möglicherweise handelt es sich um Gen-Veränderungen, aber es gibt bisher kein genau bestimmtes TS-Gen!

Nicht-genetische Faktoren bisher nicht bekannt.

PANDAS-Theorie (Streptokokken-Infektion, Mandelentzündung) zunehmend in Frage gestellt.

Einflussfaktoren:

- Alter
- Geschlecht
- Medikation
- Komorbiditäten
- Tic-Schwere
- Methodik

DTI: Kernspintomografie

Veränderungen sind erkennbar in Stirnhirn und im limbischen System, im Balken (zwischen den Gehirnhälften).

SPECT-Kamera: kann den Transport der Botenstoffe sichtbar machen.

Bei TS ist die Dopaminbindung erhöht: Dopamintransporter sind hyperaktiv.
Serotonin löst Zwänge, Depressionen und Ängste aus, die Serotoninbindung ist gering
=> Citalopram ist z. B. ein Wiederaufnahmehemmer von Serotonin

Es gibt verschiedene Botenstoff-Systeme im Gehirn:

- GABA
- Glutamat
- Nikotin
- Opioid-System
- Adrenerges System
- Cannabinoid-Rezeptor-System

Nicht wirksame Therapien bei TS:

- Entspannung
- Magnetstimulation
- Psychotherapie
- Diäten

unklar ist bisher, ob nachfolgende Methoden Linderung bringen:

- Homöopathie
- Habit-Reversal
- Osteopathie

Cannabinoide: Linderung der Tics bei THC-9-Auszug: Marinol oder Dronabinol.

Bei Cannabis-Konsum von der Straße:
Psychose-Risiko mindestens 6x erhöht!

Herr PD Dr. Alexander Münchau, Universitätsklinikum Eppendorf-Hamburg Neurobiologische Grundlagen des Tourette-Syndroms

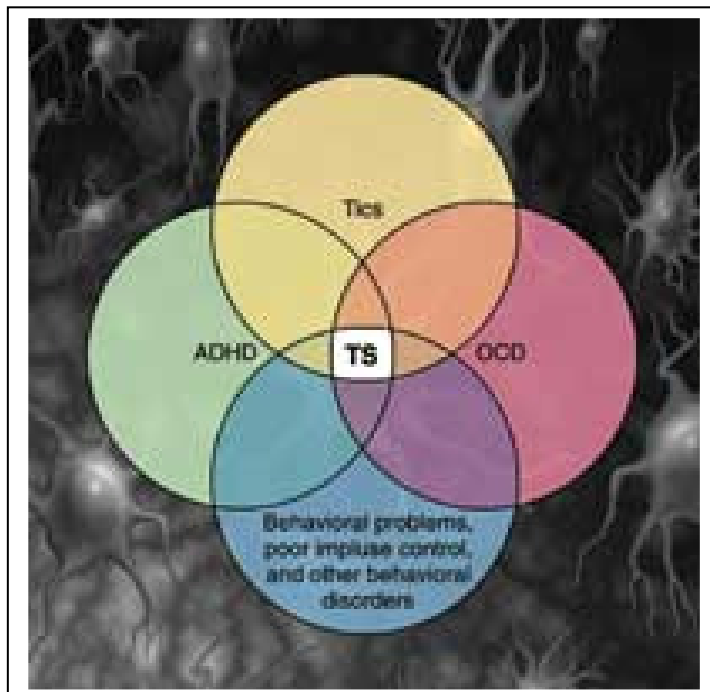
Einleitende Worte, ähnliche Beschreibung wie Fr. Dr. Müller-Vahl

Tic-Auslösung teilweise von außen durch:

- Beobachtung (Übernahme, Beobachtung)
- Geräusche
- Berührung

Kleiner Filmausschnitt über einen TS-Patienten in seiner Sprechstunde. Er fragt nach Symptomen und macht sie dem Jungen dabei vor. Dieser verneint diese, macht sie jedoch nach.

Entstehung des TS in den Basalganglien.

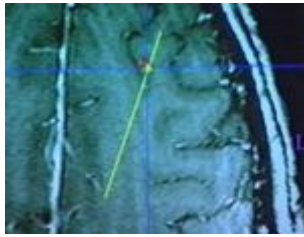


Tics

ADHD TS Zwänge

Verhaltens-
auffälligkeiten

Herr Dr. Christian Moll, Universitätsklinikum Eppendorf-Hamburg
Tiefenhirnstimulation beim Tourette-Syndrom



Umweltreize werden über Sinneskanäle verarbeitet. Elektrische Impulse leiten das Gehirn. Deswegen nimmt man eine Hirnstimulation von außen über implantierte Elektroden vor. Diese senden elektrische Impulse aus.

Ein Schrittmacher wird unter dem Schlüsselbein implantiert. Er versorgt die Elektroden mit Strom. Er muss alle paar Jahre ausgewechselt werden.

In einer langwierigen Operation schieben Neurologen eine Elektrode bis zum Thalamus vor. Durch ein elektrisches Sperrfeuer blockiert der Hirnschrittmacher dort die krankhaft aktiven Neuronen. Während der Operation ist der Patient bei vollem Bewusstsein. Immer wieder stellen ihm die Chirurgen Fragen. Er muss kleine Rechenaufgaben lösen oder eine Geschichte erzählen. So überprüfen die Operateure, dass die Elektrode keine anderen Hirnteile schädigt. Entwickelt wurde das Verfahren in der Schweiz. Heute werden in Deutschland rund 300 Hirnschrittmacher pro Jahr implantiert - ein Drittel davon an der Universitätsklinik Köln. Nach Meinung etlicher Mediziner wären deutlich mehr Operationen nötig. Doch bisher wird der Hirnschrittmacher nur in Ausnahmefällen von den Krankenkassen bezahlt.

Entscheidend für eine erfolgreiche Operation ist die exakte Planung. Computer- und Kernspintomografie liefern gestochen scharfe Bilder vom Hirn des Patienten. Millimeter für Millimeter suchen die Ärzte am Computer den richtigen Weg. Die Elektrode darf keine Gefäße verletzen, sonst kann es zu einer Hirnblutung kommen. Lähmung oder Schlaganfall wären mögliche Folgen.

In der Regel können die Patienten mit dem Schrittmacher ein beschwerdefreies Leben führen. Das künstliche Feuerwerk im Gehirn bedeutet jedoch auf Dauer eine starke Belastung für das Gewebe. Einige Patienten haben Nebenwirkungen wie z.B. Taubheitsgefühle. Außerdem muss die Batterie nach ca. 4-5 Jahren ausgetauscht werden. Die Kosten betragen 15.000 Euro, und die Operation ist jedes Mal eine neue Belastung für den Patienten.

Wissenschaftler vom Forschungszentrum Jülich möchten den Schrittmacher deshalb weiterentwickeln. Die neue Generation soll nicht mehr permanent feuern, sondern nur dann, wenn im Gehirn etwas durcheinander gerät. Bei Parkinson bedeutet das: Solange im Thalamus gesundes Chaos herrscht, bleibt die Elektrode stumm. Erst wenn sich die Nervenzellen synchronisieren, soll der neue Schrittmacher aktiv werden. Er feuert dagegen und stellt so den gesunden, ungeordneten Zustand wieder her. Damit hat er gleich mehrere Vorteile: Der bedarfsgesteuerte Schrittmacher ist schonender, auf Dauer kostengünstiger, und er kann in Zukunft auch bei Erkrankungen wie z.B. Epilepsie eingesetzt werden. Etwa fünf Jahre Forschungs- und Entwicklungsarbeit müssen die Mediziner noch investieren, bis die Neuentwicklung marktreif ist.

Die Neurologen hoffen nicht nur auf den neuen Schrittmacher, sondern auch auf neue Einsatzfelder. Sie wollen auch psychische Erkrankungen behandeln. Bei Angst- und Zwangspatienten haben sie bereits Erfolge erzielt. Kritiker fragen jedoch nach den Grenzen: Ist Hirnchirurgie tatsächlich das richtige Mittel, wenn es darum geht, psychische Störungen zu therapieren? In Kürze beginnt in Köln eine erste umfassende Studie zu diesem Thema.

Tiefenhirnstimulation kennt man seit den 50er Jahren. Stimuliert werden Zellkörper, Zellfortsätze und Kerngebiete. Die Impulse aktivieren alle Areale. Die Nervenzellen reagieren mit Hemmung oder Erregung auf die elektrischen Reize.

Angewandt wird Tiefenhirnstimulation bei:

- Parkinson
- Epilepsie
- Dystonie
- Zwangserkrankungen
- möglich wären aber auch: Schmerz, TS, Huntington, Schizophrenie, Depression, Dyskinesien

Das Verfahren heilt nicht, sondern schaltet lediglich ab.

Herr Wolf Hartmann, Kassenwart der Tourette-Gesellschaft Deutschland überreicht Sigrid Bubeck einen Blumenstrauß und dankt ihr für ihr ehrenamtliches Engagement sowie die Organisation des Tourette-Symposiums in Bremen.

Herr Professor Dr. Mathias Bartels von der Universitätsklinik Tübingen **Behandlung des Tourette-Syndroms mit dem Dopaminstabilisator Aripiprazol (Abilify)**

Prof. Bartels berichtete wie er zum Tourette gekommen ist. Er hatte einen Patienten, der unter starker Selbstverletzung litt.

Er stellte verschiedene Neuroleptika vor, die in der Medikation bei Tourette eingesetzt werden:

- Haloperidol
- Pimozid
- Sulpirid
- Risperdal
- Tiaprid
- Olanzapin um nur ein paar zu nennen

Aripiprazol ist eigentlich ein Medikament gegen Schizophrenie. Es führt zu einer Reduzierung der Symptome um bis zu 50 %. Eine vorsichtige einschleichende Dosierung ist wichtig: 2,5 – 5 mg!

Aripiprazol:

- wirkt gegen die TS-Symptome
- ist relativ nebenwirkungsarm
- mit anderen Medikamenten kombinierbar
- Beobachtungszeit bisher 2 ½ Jahre

- regelt das Dopamin dort hoch wo es fehlt und senkt es wo es zu hoch ist
- Nebenwirkungen können sein: Übelkeit, Unruhe (bei zu schneller Eindosierung), Gewichtsabnahme

Eine kontrollierte Doppelblindstudie steht aus, da die Patienten dies nicht wollen. Es gibt Publikationen über das Medikament von Murphy Sept. 2005.

Das Engagement von Prof. Bartels wird von der Herstellerfirma des Medikaments nicht so gern gesehen. Er wird weder gesponsert oder unterstützt.

Zusammenfassung: Sigrig Bubeck, im November 2005
