



Die Leute denken meistens, ich hätte eine Verkühlung, doch manche schauen schon ein bißchen erstaunt", meint Reinhard Schober, 27, ein junger Mann, der die kaufmännische EDV-Schule abgeschlossen hat. Der Grund für das Erstaunen der Leute und der Grund, warum Herr Schober immer noch auf der Suche nach einem Beruf und einer Freundin ist, ist eine geheimnisvolle Krankheit: das Gilles de la Tourette-Syndrom.

„Es handelt sich dabei um eine Stammganglien-Erkrankung", weiß Prof. Lüder Deecke, Leiter der Abteilung für klinische Neurologie am Wiener AKH. „Es treten sogenannte Hyperkinesen - Tics - auf: unwillkürliche Zuckungen, Aufschreie oder das Hervorstößen von Worten. Diese können auch obszöner, wüster Natur sein, das nennt man Koprolalie."

Reinhard Schober ist da vergleichsweise noch gut dran: „Ich leide an einer leichten Form, hauptsächlich Hüsteltics." Also zeitweiliges, unwillkürliches Hüsteln. Doch selbst, was so harmlos klingt, hat massiven Einfluß auf das Leben des jungen Mannes: „Vor allem bei der Jobsuche, weil die Leute nicht wissen, was das ist. Selbst bei Ärzten gibt es viele, die die Krankheit nicht kennen."



Zuckungen, Grimassieren oder Hüsteln auch zum Ausstoßen von Schreien, auch zum Hervorstößen von Obszönitäten - Koprolalie – kommen.

Behandelt wird die Krankheit mit Neuroleptika. „Das sind eigentlich Medikamente gegen Psychosen wie Paranoia oder Halluzinationen“, erklärt Prof. Deecke. Das Problem bei diesen Medikamenten sind oft erhebliche Nebenwirkungen:

„Durch die Neuroleptika gingen meine Tics zwar weg, doch ich selbst war auch weg. Ich habe den ganzen Tag nur geschlafen“, erinnert sich Reinhard Schober.

Eine andere neuartige Therapiemöglichkeit, die gute Erfolge zeigt, sind Medikamente, die auf Cannabisbasis wirken. Diese helfen den Leidenden oft sehr gut und haben ihre Wirksamkeit in Studien bereits bewiesen. Doch Berührungsängste wegen des natürlichen Wirkstoffs Cannabis, den die meisten mit Drogenkonsum in Verbindung bringen, machen das nebenwirkungsarme Medikament Dronabinol umstritten. Damit die Krankenkasse dafür aufkommt, müssen Kranke oft einen mühsamen Weg auf sich nehmen.

Das Hauptproblem der Tourettekranken ist aber Unwissen und Unverständnis, das ihnen von der Öffentlichkeit entgegengebracht wird. „Mein Mann hat das Tourette-Syndrom“, erzählt Brigitte Urbanek, 40, Obfrau der Selbsthilfegruppe für jene, die an dem Syndrom leiden. „Er stößt Laute aus, ab und zu leidet er auch an Koprolalie.“ Und das führt zu Problemen. „Mein Mann hat sich ein bißchen zurückgezogen“, erzählt Frau Urbanek. „Denn manche Menschen reagieren extrem. Er arbeitet als Gärtner und fährt mit dem Fahrrad in die Arbeit. Da hat man ihm schon Hunde nachgehetzt und ihn beschimpft. Vor zwei Jahren gab ihm jemand einen Schlag auf den Kopf, weil er einmal aufschrie. Das hat ihn seelisch sehr berührt.“ Einmal hielt eine verängstigte Dame sogar die U-Bahn seinetwegen an.

Viel geholfen wäre den Leidenden, wenn die Öffentlichkeit besser Bescheid wüßte. Um Betroffenen eine Hilfsplattform zu bieten, gründete Frau Urbanek die Selbsthilfegruppe. „Es gibt einen Gesprächskreis, wir kümmern uns um Aufklärung und Unterstützung und geben Ärztekontakte weiter. Jetzt haben wir auch ein wenig mit Qi Gong für Kinder angefangen.“

Ziel ist es, einen Gedankenaustausch zu ermöglichen. „Das hat sich sehr bewährt“, freut sich Frau Urbanek. „Die Betroffenen wissen, wir sind da, und wenn sie etwas brauchen, rühren sie sich.“

**Informationen bei der
Österr Tourette
Gesellschaft,
Selbsthilfegruppe,
Tel.: 01/946 47 16,
Obere Augarten
straße 26-28,
A-1020 Wien**

MMag. clemens Bayer

