

Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Antragstellende Organisation:

CMT-Austria

Der Verein ist eine Interessengemeinschaft für Patientinnen und Patienten mit vererbter Polyneuropathie, insbesondere für Betroffene des Charcot-Marie-Tooth-Syndroms. Die Ziele des Vereins liegen in der Verbreitung aktueller Informationen über die Erkrankung unter Betroffenen und für die Öffentlichkeit sowie in den Funktionen als Drehscheibe für medizinische und wissenschaftliche Belange und als Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch.

Nähere Informationen unter www.cmt-austria.at

Titel der umgesetzten Aktivität:

Schulärztekampagne

Umsetzung der Aktivität:

Aus der ursprünglich geplanten Aktivität „Informationsbroschüre“ ist – dank der Genehmigung zur Umschichtung der zuerkannten Mittel – eine richtige Kampagne geworden.

Folgendes wurde umgesetzt:

- Präsenz bei der Schulärztetagung im Schloss Schönbrunn im September 2020
- ein [Motivationsvideo](#), das sich an Jugendliche richtet und den Schulärztinnen und Schulärzten sowie Familien das Überbringen bzw. Verdauen der schlechten Nachricht erleichtern soll
- ein Folder mit Blickfang für Jugendliche (Zeichnung aus dem Videomaterial übernommen)
- eine repräsentative [Infomappe](#), welche die Direktionen an die Schulärztin oder den Schularzt weitergeben
- ein umfassender Verteiler und eine aktuelle Datensammlung

Der Hintergrund: CMT ist die häufigste seltene Erkrankung, aber viel zu wenig bekannt. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Schülerin oder ein Schüler pro Schule und Schuljahr betroffen

ist, ist groß. Die Symptome – Hinfallen, Nicht-mithalten-Können, motorische Beeinträchtigung in den Händen – verursachen großen Leidensdruck. Das Kind wird z. B. für eine schlechte Handschrift kritisiert. Es fühlt sich ausgeschlossen, weil es nicht mitturnen kann oder langsamer beim Anziehen ist. Es wird angeschaut oder angesprochen, weil seine Bewegungsweise „irgendwie komisch“ ist, und fühlt sich dadurch gemobbt.

Schulärztinnen und Schulärzte haben die Möglichkeit, Symptome zu erkennen, die Familie auf den Diagnoseweg zu schicken und beim Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen. Damit können sie in dreierlei Hinsicht helfen, „das Ruder herumzureißen“ – den Lebensweg des Kindes massiv positiv zu beeinflussen!

Erstens: Da die Krankheit einen Namen hat, ist ein konstruktiver Umgang damit leichter. Therapien werden bewilligt, und das Kind kann üben, z. B. Blicke nicht mehr persönlich zu nehmen.

Zweitens: Die Lehrpersonen sind informiert, können Schulsozialarbeit organisieren, Überlastungssituationen vermeiden und in der Beurteilung weniger emotional („die will ja nur nicht“) und fairer werden. Damit steigt die Chance auf einen guten Schulerfolg und auf eine späterhin erfüllende Berufstätigkeit.

Drittens: Je früher mit gezieltem Muskelerhalt und Sensibilitätstraining (Ergotherapie, Neuro-Physiotherapie) begonnen wird, desto besser ist die Prognose hinsichtlich des Erhaltens von Geh- und Greiffähigkeit.

Wir hoffen, dass durch die gestalteten Unterlagen und deren breite Verteilung sowohl die Früherkennung als auch die nächsten Schritte – die Akzeptanz, das In-Bewegung-Bleiben – die Situation für Betroffene und deren Familien verbessern.

Wie wurde die Förderaufgabe umgesetzt?

Die Unterlagen für die Schulärztemappe wurden zusammengestellt, grafisch aufbereitet und durch unsere wissenschaftliche Beirätin und CMT-Expertin verifiziert. Der Druck wurde freigegeben. Eine erste separate Auflage wurde bereits bei der Schulärztetagung in Wien aufgelegt. Es erfolgte ein Versand an alle Grund- und Mittelschulen Österreichs.

Das Sensibilisierungsvideo für Jugendliche, Eltern und Lehrpersonal wurde produziert. Es wurde ein Konzept erarbeitet, ein Storyboard erstellt, eigens Musik komponiert und der Trickfilm erstellt. Die Veröffentlichung erfolgt in den sozialen Medien und auf der Website.

Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Umsetzung war zum Teil sehr emotional. Im Video kommt eine Szene vor, in der sich das Kind nach einem Sturz in einem Spind versteckt, und es erscheinen die inneren Fragen und Nöte: „Warum ich?“, „Was soll nur aus mir werden?“, „Das ist soo peinlich, ich gehe nie wieder raus“. Der Austausch mit den Mitgliedern des Vorstands zu diesen Sätzen hat gezeigt, wie viel Resilienz es braucht, um lebensbejahend zu bleiben, aber auch wie humorvoll hier agiert wird und dass wir uns als positive Role-Models zeigen dürfen und sollen. Kurz hatten wir den Slogan: „Hinfallen – Krone richten – weitergehen“ im Kopf, der nun mit einer Kappe angedeutet wird.

Die große Schwierigkeit war und ist die Corona-Situation mit den ständigen Schulschließungen. Es wurde uns von mehreren, vor allem schulinternen, Seiten abgeraten, das Infopaket diesen Herbst zu verschicken. Wir haben nun die Produktion erledigt und Mitglieder mit guten Schulkontakten versorgt, werden den Versand an 4.000 Adressen aber erst im Frühjahr angehen bzw. dann, wenn der Schulbetrieb und auch die Präsenz der Schulärztinnen und Schulärzte wieder normal ist. Die Adressenrecherche erwies sich als äußerst schwierig. Ein Verzeichnis von Schulärztinnen und Schulärzten ist nicht verfügbar bzw. aufgrund von Datenschutzbestimmungen nicht einsehbar. Wir haben eine Teilzeitkraft eingestellt, welche die Adressen aller österreichischen Pflichtschulen herausuchte und aufbereitete.

Unterstützt hat uns die Möglichkeit der professionellen grafischen Gestaltung, da wir nun einen wirklich gefälligen und jugendgerechten Auftritt im Folder und in der Infomappe haben, wobei wir die Zeichnungen aus dem alten und neuen Video nutzen konnten.