

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 einerseits als Drehscheibe für medizinische und wissenschaftliche Belange und andererseits als Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch.

Nähere Informationen unter www.cmt-austria.at

Titel der umgesetzten Aktivität:

CMT-fit – Fortbildung mit DFP-Punkten

Umsetzung der Aktivität:

Es ist uns als Selbsthilfegruppe gelungen, über Unterstützung der Österreichischen Sozialversicherung und der Vortragenden, die hier ohne Honorar ihre Zeit hineingesteckt haben, ein DFP-Format zu bekommen. Es soll Ärztinnen/Ärzten beim Erkennen und Behandeln von CMT helfen. Es ist interdisziplinär aufgebaut mit Vertreterinnen und Vertretern aus den Fächern Neurologie, Neuroorthopädie, Physikalische Medizin, Physiotherapie. Auch Patientinnen/Patienten kommen zu Wort. Nähere Informationen zur Schulung finden sich [hier](#).

Für uns ist das ein Meilenstein. Wir hoffen, damit dem Kopfschütteln oder Schulterzucken, das viele Betroffene bei der Diagnose erleben, einen wirksamen Riegel vorzuschieben. Dieses Kopfschütteln ist gefährlich. Meist stammt es von der Ärztin / dem Arzt – aus Ratlosigkeit und weil sie/er kein Medikament anbieten kann. Für die Betroffenen drückt es Hoffnungslosigkeit aus, und damit sinken der Glaube, ein gutes Leben führen zu können, und die Motivation zur Eigenaktivität, die bei dieser Erkrankung unerlässlich ist.

Wir haben daher darauf geachtet, dass auch Patientinnen/Patienten zu Wort kommen, welche dieser Hoffnungslosigkeit nicht verfallen sind, sowie auf interdisziplinäre Behandlungsansätze, welche Neurologinnen/Neurologen, die meist die Diagnose stellen, gar nicht bekannt sind.

Schulterzucken erleben Betroffene oft, wenn sie eine andere Ärztin / einen anderen Arzt als eine Neurologin / einen Neurologen aufsuchen. Auch diese profitieren vom DFP-Format, weil sie dadurch die Hintergründe der Beeinträchtigung, das Zusammenspiel von Nerven- und Muskelschwäche und mögliche Ursachen von Folge- oder Begleiterkrankungen besser verstehen. Als nächster Schritt werden Kärtchen mit QR-Codes produziert werden, damit erkrankte Personen ärztlichen Fachkräften sagen können: Hier erfahren Sie alles Wichtige zu CMT, und Sie haben gleich zwei Punkte für Ihr DFP-Konto.

Wer das DFP-Format absolviert hat, kann sich bei uns melden, und wir wollen daraus eine Liste versierter Behandler:innen aufbauen – was es bisher nicht gab und wonach uns viele Betroffene fragen! Zur Umsetzung des Projekts haben wir um eine Förderung zur Verbesserung der Website eingereicht und hoffen auf Zuteilung.

Wir werden uns nun der Verbreitung widmen und haben Fachmedien um Unterstützung gebeten, siehe die untenstehende Presseausendung. Nach Ablauf zweier Jahre darf der Kurs über die DFP-Plattform hinaus zugänglich gemacht werden, dann werden wir uns um die Verbreitung auch unter MTF, Physio- und Trainingstherapeutinnen/-therapeuten bemühen.

Erschwerend war, dass die Abwicklung einer DFP-Approbation nur über eine Agentur möglich ist und die Kosten dafür nur zum Teil durch die Förderung gedeckt waren. Wir haben daher versucht, die Kosten zu senken, indem wir und drei der vier Vortragenden Videoaufnahmen zum Teil selbst gemacht haben – was auf Kosten der Qualität ging.

Es ist auch nicht gelungen, so wie es an sich von uns impulsiert war, als Selbsthilfevertreter:in gleichberechtigt vertreten zu sein – DFP-Fragen gibt es nur zu den Beiträgen der medizinischen Fachkräfte, die Patientenbeiträge sind quasi nur Anhängsel. Ob jemand den Part der Patientinnen/Patienten – also jenen mit der Erfahrungsexpertise – überhaupt ansieht, ist ungewiss.