

## 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 an Betroffene und 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](http://www.cmt-austria.at)

### Titel der umgesetzten Aktivität:

CMT-Erklärvideo

### Umsetzung der Aktivität:

Das CMT-Erklärvideo ist online!

„Unser Video geht durch die Decke!“ Binnen weniger Stunden nach der Veröffentlichung war das Video über 70-mal geteilt und an die 3.000-mal angeklickt. Üblicherweise sehen circa 100-200 Menschen unsere Beiträge auf Facebook an.

Das Erklärvideo erfüllt mehrere Aufgaben:

Für Ärztinnen/Ärzte und Therapeutinnen/Therapeuten: Sie sollen wissen, dass es CMT gibt und dass es wirksame Hilfen dagegen gibt. Oft erfahren Betroffene auch von Fachärztinnen/-ärzten nur ein hilfloses Schulterzucken und Kopfschütteln. Das veranlasst viele, die schlechte Nachricht einfach von sich wegzuschieben. Dabei ist ein aktiver Umgang mit der Erkrankung wichtig, vor allem zu deren Beginn kann man ihr Fortschreiten verlangsamen und Muskeln erhalten,

wenn man aktiv bleibt – auch wenn es keine ursächlich heilende Therapie durch Medikamente gibt.

Betroffene, ihre Angehörigen und Menschen mit „Verdacht auf CMT“ soll das Video also motivieren, den Kontakt mit der Selbsthilfegruppe zu suchen. Es stellt nicht die Defizite der Erkrankung in den Vordergrund, sondern die Vorteile einer Mitgliedschaft bei der Selbsthilfeorganisation. Das Ziel des Videos war es, CMT vorzustellen, jedoch ohne Angst zu machen. Wir haben uns dafür an wirklichen Personen aus dem Vorstand orientiert, allerdings die Namen geändert. Zwei Protagonistinnen und ein Protagonist – Susanne, Robert und Doris – haben unterschiedliche Ausprägungen der Krankheit und gehen mit ihr unterschiedlich um.

Mehrere Varianten der Verarbeitung wurden geprüft (Legetechnik, Hintergründe, sehr vereinfachte oder deutlicher ausgeführte Figuren, Bewegung nur der Einzelglieder oder aufwändigere Zeichnung der Bewegung). Zum Schluss standen drei Anbieter zur Auswahl. Schließlich wurde ein Trickfilmer, der auch künstlerisch arbeitet, mit der Umsetzung betraut. Er hat sich die Art des Gehens sehr genau angeschaut und auch selbst nach möglichen weiteren Varianten recherchiert. Wir danken ihm für die tolle Zusammenarbeit, die gut strukturiert war und es ermöglichte, das Video mit relativ wenig Zeitaufwand und im Verhältnis zu den Vergleichsangeboten auch geringeren Kosten umzusetzen! Als Stimme konnten wir eine Sprecherin gewinnen, die eine Schauspielausbildung gemacht hat und nun als Logopädin arbeitet. Ihre Herzlichkeit und Lebensfreude ist hörbar und trägt zu einem guten Teil des Erfolgs bei.

Aus den Kommentaren, die wir zu dem Video erhalten haben: „sehr informativ,“ „super gemacht“, „Jetzt verstehe ich besser, was du hast“, „Das ist sehr bildhaft und eingängig erklärt – die Optik spricht mich auch sehr an und verstärkt die Stimme ... Man bekommt in ganz kurzer Zeit ein Bild von dieser Krankheit. Es wirkt auch sehr positiv! Großartig!“

Das Video ist auf der Website [www.cmt-austria.at](http://www.cmt-austria.at) sowie auf der Facebook-Seite [www.facebook.com/cmt-austria](https://www.facebook.com/cmt-austria) und auf Youtube unter [https://youtu.be/\\_m2Fnm6gkM8](https://youtu.be/_m2Fnm6gkM8) abrufbar.

### Erfüllung der Auflage bei der Umsetzung der Aktivität:

Das Video wurde produziert und auf der Website und in den sozialen Netzwerken veröffentlicht. Die hohe Zahl der Zugriffe, der Umfang die Weiterverteilung und das Feedback zeigen eine positive Resonanz. Gemäß der Förderauflage wurde das Video mit der wissenschaftlichen Beirätin von CMT-Austria (Universitätsprofessorin und die führende CMT-Expertin Österreichs) koordiniert und von ihr abgenommen.

### Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:

Die Umsetzung war ein Prozess, der auch innerhalb der Selbsthilfeorganisation den Selbstwert gestärkt hat – weil es die Wichtigkeit der positiven, motivierenden Anteilnahme hervorgehoben und dabei geholfen hat, in Worte zu fassen, was „wir“ tun und was uns ausmacht.

Unterstützt hat uns, dass es klare Aufgabenbereiche und Vertrauen im Vorstand gibt und daher für Abstimmungsprozesse nicht unnötig viel Zeit aufgewandt werden musste. Wir möchten hier auch die Förderzusage als ausschlaggebende Unterstützung erwähnen, ohne diese Finanzierung wäre das Video nicht entstanden.

Es ist bereits jetzt ein sehr hilfreiches Instrument. Wir konnten es an den Arbeitskreis Neurophysiotherapie, die Neuroorthopäden und an die Informationsplattform über seltene Erkrankungen weiterleiten. Standbilder aus dem Video bewähren sich in der Ankündigung von Veranstaltungen. Das Video wird uns auch bei künftigen Projekten sehr unterstützen. Unterstützt haben uns auch die hohe Professionalität des Trickfilmers und die rasche Zusage der Sprecherin. Durch ihre preiswerten Angebote konnten wir die gewährte Fördersumme sogar unterschreiten.

Schwierigkeiten gab es im Grunde keine, außer dass durch berufliche Verpflichtungen und ehrenamtliche Tätigkeiten Abgabetermine zum Teil sehr dicht zusammenlagen. Aber dank der wirklich professionellen Herangehensweise aller Beteiligten ist sich alles gut ausgegangen und das Ergebnis sehr gut geworden.