



Ideenkatalog

Mit nachfolgendem Ideenkatalog möchten wir Ihnen einen kleinen Überblick darüber geben, welche Aktionen durch Ihre initiiert werden könnten.

Unterstützung für den Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

Da die Tuberöse Sklerose zu den seltenen Erkrankungen zählt – auf die damit verbundene Problematik wurde bereits hingewiesen – hat sich der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. als oberste Priorität die Erhöhung des Bekanntheitsgrades dieser Erkrankung und die gesellschaftliche Integration von Tuberöse Sklerose betroffenen Menschen, gesetzt. Neben diesen Zielen zählen natürlich auch die Informationsversorgung von Tuberöse Sklerose betroffenen Menschen sowie die Aktivierung medizinischer Forschungsprojekte zu unseren Hauptaufgaben. „Gemeinsam ein Stück Himmel sehen...“ ist unser Grundsatz. Leider ist das Stück Himmel nicht an jeder Ecke zu bekommen und wir benötigen mehr denn je die Unterstützung von Mitgliedern und Spendern, die unsere Arbeit fördern und uns immer wieder auf's Neue Hoffnung schenken. Daher würden wir uns sehr freuen, wenn Sie uns auf diesem Weg ein Stück begleiten. Wie das aussehen könnte, haben wir im Folgenden dargelegt:

1. Benefizaktionen zu Gunsten des Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

- Kaffee- und Kuchenverkauf, sowie Verkauf von Selbstgebasteltem aus dem Kunst- oder Werkunterricht
- Fußballturnier, Basketballturnier etc.
- Benefizkonzert des Kinderchors oder der Schulband
- Theateraufführung, initiiert durch die Theater AG

2. Tag der Offenen Tür

Es würde sich auch anbieten einen Tag der offenen Tür an Ihrer Schule zu veranstalten. Dort könnten mehrere der unter Punkt 1 vorgeschlagen Aktionen durchgeführt werden. Natürlich würde auch der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. gerne einen Vertreter, der mit einem Infostand an Ihrer Veranstaltung teilnimmt, entsenden. Der Tag der offenen Tür hätte den Vorteil, dass nicht nur der Tuberöse Sklerose

Deutschland e.V., sondern auch Ihre Schule die Möglichkeit bekommt, sich zu präsentieren.

3. Sammelaktion

Die unter Punkt 1 und Punkt 2 genannten Vorschläge sind mit einem hohen Arbeitsaufwand für Ihre Schule verbunden, den natürlich nicht Schule leisten kann und will. Wir würden uns daher auch über eine einfache Spendensammelaktion ihrer Schule, mit der Sie unsere Arbeit unterstützen, freuen. Sollten Sie eine Spendensammelaktion außerhalb der Schule durchführen wollen, weisen wir darauf hin, dass in solchen Fällen die Sammelgesetze des jeweiligen Bundeslandes zu beachten sind.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Damit nicht nur die Schüler und Eltern auf einen der unter den vorangegangenen Punkten genannten und möglicherweise von Ihnen umgesetzten Vorschläge aufmerksam gemacht werden, bieten wir Ihnen gerne an die örtliche Presse für Ihre Aktion zu gewinnen. Denn auch für uns ist jede Mitteilung in den Medien ein wichtiges Instrument, um auf die Tuberöse Sklerose und die Problematik der Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Inhalte vermitteln – Was ist Tuberöse Sklerose Complex?

Inhalte zu vermitteln ist aufgrund der Vielfältigkeit der Krankheit kein leichtes Unterfangen. Daher geben wir im Folgenden einige Anregungen, wie man den Schülern die Tuberöse Sklerose näher bringen könnte.

1. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. hat im vergangenen Jahr einen 25minütigen Film über die Tuberöse Sklerose gedreht. Wir schlagen daher vor, den Schülern diesen Film als Anschauungsmaterial zu präsentieren. Um die vielen Eindrücke des Films verarbeiten und vertiefen zu können, stellen wir zusätzlich ein allgemeines Infoblatt mit den wichtigsten Informationen zum Krankheitsbild zur Verfügung. Dieses kann von den Schülern gemeinsam mit dem Lehrer im Unterricht oder von den Schülern alleine inhaltlich mittels eines Fragebogens, den wir ebenfalls bereitstellen, durchgearbeitet werden.
2. Unser zweiter Vorschlag erfordert bei der Bearbeitung der bereitgestellten Informationen ein wenig mehr Eigeninitiative von den Schülern. Neben dem allgemeinen Informationsblatt verfügt der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. ebenfalls über detailliertere Informationsblätter zu den einzelnen Organen, die bei der Erkrankung Tuberöse Sklerose Complex betroffen sind. Wir schlagen

daher vor, diese nach der Filmpräsentation an einzelne Gruppen, die zu den einzelnen Themengebieten gebildet werden können, auszugeben. Jede Gruppe erstellt anhand ihres Informationsblattes sowie der Informationen, die über unserer Homepage www.tsdev.org unter dem Punkt Krankheitsbeschreibung abzufragen sind, ein Kurzreferat. Nach Präsentation der einzelnen Referate sollte die Klasse einen Überblick zum kompletten Krankheitsbild bekommen haben. Mit Hilfe der Fragebögen kann das neu erworbene Wissen dann abgefragt werden.

Natürlich wollen wir die Schüler mit unserem Anliegen nicht quälen, sondern für die Problematik der seltenen Erkrankungen und natürlich explizit für die Problematik der Tuberösen Sklerose sensibilisieren. Um einen Anreiz zu schaffen, schlagen wir daher vor, im Anschluss an die die Bearbeitung der Informationsmaterialien noch einen Aufsatz zum Thema „Ideen zur Eingliederung von körperlich und geistig eingeschränkten Kindern und Jugendlichen im schulpflichtigen Alter in den Alltag einer Regelschule“ schreiben zu lassen. Viele mit Tuberöse Sklerose und auch mit anderen seltenen Erkrankungen betroffene Familien haben mit Vorurteilen der Gesellschaft zu kämpfen. Um solche Verhaltensmuster zu vermeiden, sollten Menschen von Kindesbeinen an mit außergewöhnlichen Erkrankungen konfrontiert werden. Und wer könnte unsere Gesellschaft von morgen besser gestalten, als Ihre Schüler, denn die Kinder und Jugendlichen Ihrer Schule sind unsere Zukunft!

Diese Arbeit soll natürlich auch belohnt werden. Dazu schlagen wir folgende Vorgehensweise vor: Die besten Aufsätze jeder Schule werden durch die zuständigen Lehrer bis zum **31.03.2010** beim Vereinsbüro des Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. eingereicht. **Aus allen eingegangenen Aufsätzen prämiieren wir drei Sieger.** Dabei kommt es vor allem auf die Idee und nicht auf den Umfang der Arbeit an. Der Aufsatz, der den ersten Platz belegt, wird in der nächsten Ausgabe unseres Mitgliedermagazins veröffentlicht und an unsere Dachorganisation als Anregung weitergereicht. Zusätzlich erhält der Gewinner vier Eintrittskarten für einen Freizeitpark, die das ganze kommende Jahr einlösbar sind. Für den zweiten Sieger halten wir ebenfalls 2 Eintrittskarten für einen Freizeitpark bereit. Der dritte Sieger erhält einen Kinogutschein eines Kinos der Region in Höhe von 25 Euro. Alle drei Sieger/Schulen werden natürlich auf unserer Homepage und in unserem Mitgliedermagazin veröffentlicht.

! TIPP !

Damit das für den Schüler sicher trockene Thema etwas Praxischarakter bekommt, schlagen wir vor einen Besichtigungstermin in einer Kinder- und Jugendklinik, einer Kurzzeitpflegeeinrichtung oder einem Hospiz zu organisieren. Dort sind aufgrund der Seltenheit der Erkrankung zwar höchstwahrscheinlich keine TS-Patienten untergebracht. Dennoch vermittelt die Atmosphäre einen Eindruck davon, was

zum Alltagsleben eines chronisch kranken Menschen dazugehört. Die Termine müssten jedoch in Eigeninitiative arrangiert werden, da wir diese Arbeit als recht kleiner Verein mit nur einer hauptamtlichen Mitarbeiterin, aufgrund des damit verbundenen Arbeitsaufwandes nicht leisten können. Nach Absprache mit dem Vereinsbüro, ist es evtl. auch möglich einen TS-Betroffenen bzw. die Eltern eines TS-Betroffenen in die Schule zu einem Vortrag einzuladen. Auch das würde sicher die Spannung ein wenig erhöhen.

VIELEN DANK FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG !

Organisatorische Hinweise:

Während der gesamten Projektlaufzeit ist unser Vereinsbüro ihr Ansprechpartner. (Anmeldungen und Bestellungen sind mittels des beigefügten Anmeldeformulars bei unserem Vereinsbüro durchzuführen.)

Ihr Ansprechpartner:

Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
Vereinsbüro
Sandra Hoffmann
Im Brückfeld 15
65207 Wiesbaden

Tel. +49 (0) 611 / 469-2707
Fax +49 (0) 611 / 469-2707
E-Mail: buero@tsdev.org