



# Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

## Rundbrief III/2001

Liebe Leser!

Haben Sie gewusst, dass jeden Tag ca. 13 Neugeborene das Licht der Welt erblicken, deren Leben vom Rett-Syndrom überschattet sein wird. Eine Heilung dieser und unserer Kinder steht noch in den Sternen über den Dächern der Forschungslabors. Doch dort wird fieberhaft gearbeitet, um wenigstens den Verlauf der Krankheit zu mindern, den Lebensalltag einfacher zu gestalten und den Familien den Schrecken vor Epilepsie und anderen bedrohlichen Erscheinungen des Syndroms zu nehmen. Diese Forschungsprojekte kosten ungeheure Mengen an Geld und jeder Schilling, Euro oder Dollar zählt. Denn so wie ein einzelner Wassertropfen nichts anrichten kann, so können doch viele eine Flut auslösen. Wenn Sie einen Beitrag zur Rett-Forschung leisten möchten, spenden Sie bitte mit dem Vermerk Forschung auf unser Konto 44.479 bei der Raika Wolkersdorf, BLZ 32951. Herzlichen Dank!

Ab Jänner 2002 ist unser Büro nicht mehr eine Kreuzung aus meiner Waschküche, meinem Küchentisch und einem zeitweiligen Mitbenützen meines Arbeitsplatzes, sondern ein richtiges Zimmer mit Möbeln, Fenstern, Türen und Telefonanschluß. Das einzige, was noch fehlt ist ein PC mit Drucker. Da die Anschaffung nicht billig ist, bitte ich um Ihre Unterstützung, wenn es Ihnen möglich ist, runden Sie Ihren Mitgliedsbeitrag ein wenig auf, oder machen sie spendenwillige Familienmitglieder, Freunde und Bekannte auf uns aufmerksam.

Da ich immer wieder um Adressen von betroffenen Familien gebeten werde, ersuche ich alle Mitglieder und die es werden wollen, den beiliegenden Mitgliedsbogen (am besten gleich mit der Anmeldung zum Elterntreffen) möglichst rasch an mich zu retournieren.

♥ Der erste Einsender des Bogens wird mit einem Superlätzchen belohnt! ♥  
Mit der nächsten Aussendung ergeht dann an alle Mitglieder eine Liste mit "kontaktfreudigen" Eltern.

Der Mitgliedsbeitrag beträgt ATS 365,-- (ab nächstem Jahr € 26,50) und die Mitgliedschaft besteht wie immer nur in dem Jahr, in dem eine Zahlung geleistet wurde und wird nur durch neuerliche Zahlung verlängert. Bitte benützen Sie wenn möglich noch heuer unsere S-Erlagscheine, der Beitrag gilt selbstverständlich für das Jahr 2002.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie ein ruhigen Jahreswechsel und ein glückliches, und erfolgreiches Neues Jahr und hoffe viele von Ihnen im Jänner wiederzusehen, bzw. persönlich kennenzulernen.

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Wenzel, Präsidentin

### **THE GREAT MISSISSIPPI-RIVER-RUN**

Der österreichische Wissenschaftler Dr. Kurt Zimmermann hat gemeinsam mit seinem amerikanischen Arbeitskollegen Clark Eid in 26 Tagen 3.778 km des Mississippi im Kajak befahren. Dieses Rennen wurde zugunsten der Rett-Syndrom-Forschung organisiert und bestritten. Am 27. Dezember haben Sie um 18:00 Uhr im Gasthaus Nina in Weikendorf, Gelegenheit einen Dia-Vortrag über diese bewundernswerte Charityaktion zu besuchen.

Auch die Eintrittsspenden dieses Abends kommen der Rett-Forschung zugute.

### **AKTIVA - Austria**

Der Verein Aktiva-Austria, eine österreichische Kinderschutzorganisation, hat unseren Mädchen einen Betrag von ÖS 10.000,-- gespendet um Therapien zu finanzieren. Bitte bewerben Sie sich bei uns mit einem formlosen Schreiben, wenn Sie z. B. Hippotherapie oder Musiktherapie nicht von Ihrer Kasse, Gemeinde o. ä. finanziert bekommen. Unter allen "Antragstellern", die sich bis 15. Februar 2002 bei uns melden, wird der Betrag aufgeteilt. Herzlichen Dank an Aktiva-Austria, Pfeifergasse 3/2, 5020 Salzburg, Tel. 0662/84 97 68.

### **Attends Windeln zu verschenken!**

**Haben Sie Bedarf an Attends-Windeln Größe Medium Normal Plus? Eines unserer Mitglieder (Raum Wien) verschenkt an Selbstabholer ca. 10 Packungen (originalverpackt). Gerne kann eine Übergabe auch beim Elterntreffen erfolgen. Bei Bedarf wenden Sie sich bitte an 0676/6214929. Wenn Sie Heilbehelfe, etc. haben, die sie nicht mehr benötigen, können Sie diese gerne über den Rundbrief anbieten!!**

# Elterntreffen der ÖRSG

**Samstag, den 26. Jänner 2002**

**9:30 Uhr bis ca. 16:00 Uhr**

**in der Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien (neben AKH)  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien**

## **Programm:**

(Bitte entschuldigen Sie das Fehlen von Zeitangaben, der genaue Ablauf steht noch nicht fest.)

**Herr Dr. Andreas Roposch** (FA f. Orthopädie) hält uns einen Vortrag über **Skoliose**, ihre Folgen und die Operationsmöglichkeiten

**Herr Wolfgang Rinaldin** von der Firma **Heilbehelfe Frühwald** stellt Ihnen **Sizorthesen** zur besseren Versorgung der Skoliose-Patienten vor und zeigt Praktisches auf dem Rollstuhlsektor.

**Familie SIMONCIC** berichtet über ihre Erfahrungen mit der **Skolioseoperation** ihrer Tochter Claudia.

**Herr Michael Wagner** von der **Firma Bständig** informiert Sie über **Skoliosemieder** die in Zusammenarbeit mit der orthopädischen Abteilung des AKH entwickelt wurden.

**Frau Maleh** hält einen Vortrag über die **Pubertät bei Kindern mit Behinderung** und gibt Ihnen Anregungen, wie Sie diese schwierige Phase mit Ihrem Kind gemeinsam leichter durchleben.

Und natürlich unsere beliebte **Fragestunde** mit unserem betreuenden Arzt, **Herrn Dr. Michael Freilinger**, bei der Sie medizinische Probleme, die im Alltag auftauchen, besprechen können.

Den Vereinsteil mit Wahl des Vorstandes (Freiwillige bitte vor!!!!), damit der Vereinsbehörde Genüge getan wird und einer Besprechung über die Vorhaben im Jahr 2002.

**Wie immer gibt es Kaffee und Mittagspause, Flohmarktecke, Büchertisch und unsere bewährte Kinderbetreuung. Bitte geben Sie die Einladung auch an interessierte Personen im Umfeld Ihrer Tochter weiter. ♥-lichen Dank!**

☺ ☺ ☺ ☺ ☺ Günstige Parkmöglichkeiten in der AKH-Tiefgarage! ☺ ☺ ☺ ☺ ☺

Information über Integration finden Sie unter <http://bidok.uibk.ac.at>.

Information über Forschung finden Sie unter [www.rsrf.org](http://www.rsrf.org).

*Nicht Vergessen!! Alle Mitgliedern bekommen eine Einkaufsvollmacht für die Firma Multikauf - Holzmann/SCN und Holzmann/Gastro bei der man zu Einkaufspreisen, bzw. mit ca. 10 % Rabatt (Holzmann im Shopping-Center-Nord) einkaufen kann.*

### Kinderwünsche - Kinderträume



In Österreich gibt es einige Organisationen, die sich um die Erfüllung von Kinderwünschen bemühen. Diese haben ihren Ursprung in den USA und erfüllen schwer oder unheilbar kranken Kindern Wünsche, die für Eltern entweder unerschwinglich oder nicht organisierbar sind. Die Themen reichen von einem Treffen mit dem Lieblingsstar über Besuche in Freizeitparks bis zur Finanzierung von speziellen Therapien. Schreiben Sie an:

MAKE•A•WISH Foundation Austria  
Nußdorfer Lände 29-31  
1190 Wien  
Tel. 01/378 07 28  
Fax: 01/378 07 27  
[www.makeawish.at](http://www.makeawish.at)  
[Make-A-Wish@i-one.at](mailto:Make-A-Wish@i-one.at)

Stiftung Kindertraum  
Mariahilfer Straße 105/3/12  
1060 Wien  
Tel. 01/585 45 16  
Fax 01/585 45 14  
[www.kindertraum.at](http://www.kindertraum.at)

### ??? Winterfest ???

EDWAR - den Rollstuhlschlitten, einem Behelf, der Ihrer Tochter und Ihnen einen schönen Aufenthalt in der freien Natur auch bei Schneelage erlaubt. Herr Landmesser hat diesen patentierten Behelf für seine, an den Rollstuhl angewiesene, Gattin erfunden und der Allgemeinheit zugänglich gemacht. Die Preise bewegen sich von € 399,85 (ATS 5.505,--) für die Standardausführung bis zu € 690,25 (ATS 8.535,--) für die Komfortausführung. Nähere Information erhalten Sie bei Hildegard Landmesser - EDWAR-Rollstuhlschlitten, Hainbachgasse 13, D-73730 Esslingen, Tel. 0049-711/317670, Fax 0049-711/3160340, email: [Kontakt@edwar.de](mailto:Kontakt@edwar.de), <http://www.edwar.de>

**RETT- Mädchen Claudia SIMONCIC, geb 07.08.1989.**

**Wirbelsäulenoperation auf Grund der neuromuskulären Skoliose von 84 Grad**

Nach einer permanenten Verschlechterung und zunehmender „Seitwärtsneigung“ über Jahre wurde Ende des Jahres 1999 eine Operation an der Wirbelsäule unumgänglich.

Auf Grund der beginnenden Skoliose wurde ab 1995 versucht mit einer Sitzschale und später mit einer Liegeschale eine Korrektur herbeizuführen bzw ein Fortschreiten der Skoliose zu verhindern. Diese Maßnahmen brachten jedoch nicht den gewünschten Erfolg. Das ab 1997 verwendete Mieder wäre möglicherweise noch zielführend gewesen. Um jedoch einen entsprechenden Wirkungsgrad zu erzielen, hätte das Mieder nahezu ständig getragen werden müssen. Claudia fühlte sich darin jedoch - ebenso wie auch schon in der Liegeschale - nicht wohl; ihr sonst gutes Allgemeinbefinden war dadurch erheblich beeinträchtigt.

Die rechtskonvexe Skoliose setzte sich daher fort; im Jahr 1999 nahm sie so zu, das rasches Handeln geboten war und für 7. Dezember 1999 ein Operationstermin festgesetzt wurde.

Von einer anfänglichen 15gradigen Skoliose wurde kurz vor der Operation ein Cobb-Winkel von 84 Grad erreicht. Diese Neigung verursachte auch bereits einen Druck auf innere Organe, hauptsächlich Lunge und Herz.

Zur Vorbereitung der Operation waren sorgfältige internistische Untersuchungen notwendig. Aus kardiologischer Sicht gab es keinen Einwand gegen die Operation. Ein Lungenfunktionstest war nicht durchführbar - gerade die „Auffaltung“ der Lunge sollte sich später als problematisch erweisen. Das Anlegen von Eigenblutkonserven war auf Grund des deutlich zu geringen Körpergewichtes der Patientin Claudia ebenfalls nicht möglich.

Die notwendigen Untersuchungen vor der Operation wurden im besten Einvernehmen mit Ärzten des AKH Wien, der Uninversitätsklinik für Orthopädie, OA Dr NIKOLAKIS, OA Dr BRODNER und Dr ROPOSCH sowie OA Dr BERNERT der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde durchgeführt.

Zur unmittelbaren Vorbereitung der Operation wurde Claudia von 01. - 02. Dezember 1999 auf der gemeinsamen Kinderbelegstation der Univ. Klinik f. Orthopädie aufgenommen.

Das Wochenende durfte sie dann noch zu Hause verbringen. Am 6. Dezember 1999, einen Tag vor der eigentlichen Operation, erfolgte erneut die Aufnahme. Der Nikolaus musste Claudia deswegen schon im Krankenhaus besuchen - was er auch wirklich tat.

Nach einem „Fastenabend“ und einen Morgen ohne Frühstück zwecks „Nüchternheit“ vor der Operation - für Claudia, die gerne Mahlzeiten zu sich nimmt - eine Katastrophe.

Claudia war sogar noch fröhlich, als sie uns als Eltern „weggenommen“ und gegen 08.00 Uhr in der Operationssaal gebracht wurde. Obwohl wir wussten, das es sich um eine schwierige und lange Operation handelt; das Warten bis ca 18.30 Uhr, als Claudia wieder aus dem OP gebracht wurde, war zermürend. Die Operation; durchgeführt vom Ärzteteam um OA Dr NIKOLAKIS, verlief erfolgreich. Die Korrektor der Wirbelsäule konnte bis auf einen Cobb-Winkel von 24 Grad durchgeführt werden. Dazu war nicht nur die schwierige Aufrichtung der Wirbelsäule zwischen dem 4. Brustwirbel bis zum 3. Lendenwirbel mit einer Fixierung der Wirbelkörper an 2 Metallstäben notwendig, sondern auch ein endoskopischer Eingriff seitlich durch den Brustraum. Dies war notwendig um Bandscheiben zu sezieren und mit Knochenmasse aufzufüllen.

Claudia wurde im Anschluß an die Operation auf die Intensivstation verlegt. Die Wundheilung verlief gut; die intensivmedizinische Betreuung sollte nur einige Tage dauern.

Es sollte jedoch vorerst anders kommen.

Die Leberwerte von Claudia verschlechterten sich deutlich, auch alle anderen Werte „spielten verrückt“. Es gelang nicht Claudia vom Respirator (Beatmungsgerät) zu entwöhnen. 2 Versuche schlugen fehl; Claudia schaffte es nicht, selbst zu atmen; die linke Lungenhälfte funktionierte nicht ausreichend, die Sauerstoffanreicherung des Blutes reichte nicht aus.

Die kleine Patientin bekam auch noch hohes Fieber und musste daher wieder reintubiert werden.

Erst am 27.12.1999 konnte Claudia schließlich extubiert werden. In dieser schweren Zeit auf der Intensivstation wurde unsere Tochter zusätzlich von meiner Frau und mir abwechselnd bis in die Abendstunden, manchmal auch in der Nacht, betreut.

Am 30.12.1999 konnte Claudia auf die Normalstation verlegt werden; überraschenderweise konnten wir sie am 31.12.1999 mit nach Hause nehmen.

Der Jahreswechsel gestaltete sich dadurch entgegen der traurigen Weihnachtsfeiertage sehr erfreulich.

Es dauerte dann noch Wochen, bis Claudia nach einer Atem- und Inhalationstherapie zu Hause wieder das fröhliche Mädchen war, das es auch vor der Operation gewesen ist.

Die Nachuntersuchungen haben ergeben, dass die Metallstäbe bereits gut verknöchert sind (Dauer ca 18 Monate).

Die Operation war damit ein großer Erfolg. Die positiven Auswirkungen können gar nicht alle genannt werden. Die hauptsächlichsten Effekte waren jedenfalls die Erhaltung der Gehfähigkeit, die wesentliche Verbesserung der Körperhaltung, die „Druckentlastung“ innerer Organe (wie bereits angeführt) und ein deutlich besseres Allgemeinbefinden von Claudia.

Durch die Aufrichtung der Wirbelsäule wurde aus der kleinen Claudia gleich ein großes Mädchen, da sie alleine dadurch gleich um 6 cm „gewachsen“ ist.

Wir möchten uns auch nochmals bei allen involvierten Ärzten, Therapeuten und dem Pflegepersonal bedanken, die alle sehr nett waren und die schwierige Zeit für uns als Eltern damit besser zu „überstehen“ geholfen haben.

Insider mögen die laienhafte Beschreibung der Operationsvorgänge entschuldigen - für nicht „Eingeweihte“ war es hoffentlich einigermaßen verständlich.

Im Falle einer derartigen Verbesserung des Gesundheitszustandes können wir als Eltern eine solche Operation nur empfehlen; die trotzdem schwierige Entscheidung wird wohl jeder für sich selbst fällen müssen.

Möglicherweise können wir mit unseren Erfahrungen auch anderen helfen. Fragen können Sie an folgende Kontaktadresse richten:

**Eva u Günter  
SIMONCIC**



September 2001

### **Das Pfl egetagebuch:**

Sind sie die Person, die Ihre Tochter pflegt? Das heißt aufweckt, wäscht, anzieht, füttert, mit den richtigen Medikamenten versorgt, in die Schule oder den Kindergarten bringt, zur Therapeutin fährt, zum Arzt bringt, .....

Was passiert wenn Sie ausfallen, weil Sie krank werden oder aus anderen Gründen Ihre Tochter in "fremde" Hände geben müssen.

Wer weiß darüber Bescheid, was Ihre Tochter alles braucht, wohin Sie gebracht werden muß oder was es bedeutet, wenn Sie bestimmte Dinge tut?

Für unvorhergesehene Notfälle, aber auch für andere Familienmitglieder, die mit dem täglichen Ritual nicht so vertraut sind wie Sie, ist es nützlich wenn Sie ein **Pfl egetagebuch** anlegen.

Gut geeignet ist eine Ringmappe im Format A4 in die Sie ein Register einlegen, das die jeweiligen Gebiete wie Medikamente, Termine etc. voneinander trennt.

Eine Abteilung mit wichtigen Befundkopien hilft im Notfall dem Betreuer und dem Arzt. Die Adressabteilung sollte alle wichtigen Namen, Telefonnummern und Adressen enthalten, die im Notfall wichtig sind, wie z.B. der Kinderarzt, Hausarzt, das

nächste Krankenhaus, das Krankenhaus in dem Sie regelmäßig mit Ihrer Tochter zur Kontrolle sind, die Rettung (nicht in allen Orten kommt man mit dem Notruf 144 zur nächsten Ortsstelle) aber auch die Nummern von Großeltern, Verwandten, Freunden oder Nachbarn, die sich im Falle eines Falles zum Beispiel um Geschwisterkinder kümmern können.

Ebenso ein Vermerk womit Ihre Tochter sich gerne beruhigen läßt (bestimmte Musik, Lieblingsmärchen, Videofilm, Schnuller, Lieblingstee, ....), bzw. welches Teil wie Teddybär, Schmusedecke oder Lieblingstasse auf keinen Fall vergessen werden darf.

Sinnvoll ist es auch eine Seite mit dem "genauen" Tagesablauf eines Durchschnittstages anzulegen. Unsere Rett-Mädchen sind meistens "Gewohnheitstiere" und haben es gerne wenn ihr Rhythmus eingehalten wird. Also ob aufs Klo gehen vor oder nach dem Frühstück, Tee vor dem Einschlafen oder nicht und alle anderen Dinge, die den Tagesablauf prägen, eintragen.

Auf der Pflegeseite sollten Sie vermerken welche Medikamente wann in welcher Einheit gegeben werden müssen, aber auch ob Ihre Tochter irgendwelche "Tricks" beherrscht, die diversen Tabletten unbemerkt wieder auszuspuken (meine kleine Schwester war darin Weltklasse). Ebenso welche Cremes für welche Probleme, wie Spuckausschlag unter dem Kinn oder für einen wunden Po Sie verwenden.

Es gibt sicherlich noch viele andere Dinge, die Ihnen einfallen werden, die nur Sie und kaum eine anderes Mitglied Ihrer Familie, geschweige denn eine Freundin oder Pflegehelferin über Ihre Tochter wissen, die Sie in das Pfl egetagebuch eintragen können.

### **Medikamente:**

Ebenfalls gut geeignet als Hilfe für "Fremde" aber auch als Erleichterung des Alltags, sind in der Apotheke erhältliche Medikamentendosen, die für jeden Tag der Woche und für die 4 Tageszeiten "morgens, mittags, abends und nachts" ein kleines Fach haben und das Portionieren von Medikamenten im Vorhinein erleichtern.

Für Notfallrationen gibt es diese Behälter auch für nur einen Tag. Bitte beachten Sie aber auf Lichtschutz und Verfallsdatum.

### **Die Abenteuer der kleinen Hexe Hatschi-nie**

Elli Fleischauer, die Großmutter eines Rett-Mädchens aus Deutschland, hat ein wunderschönes Kinderbuch über die kleine Hexe Hatschi-nie geschrieben. Der Gewinn des Buches fließt direkt in ein RS-Forschungsprojekt. Das Buch kostet € 10,-- und wir machen Ende Jänner eine Sammelbestellung. Sie können das Buch gerne beim Elterntreffen anschauen. Auch eine Bestellung über den Buchhandel (ISBN Nr. 3-8311-3098-1) ist möglich, doch bei einer Direktbestellung fließen fast € 8,-- in den Spendentopf, bei einer Bestellung über den Buchhandel sind es leider nur € 2,--. Wenn Sie das Buch über uns bestellen, kommt noch ca. € 1,-- an Versandkosten dazu.

😊😊😊😊😊😊 **Das Rett-Syndrom Handbuch** 😊😊😊😊😊😊

Endlich in deutscher Sprache erschienen, ist das Rett-Syndrome-Handbook von Kathy Hunter, der Begründerin und Präsidentin des amerikanischen Rett-Elternhilfvereins IRSA. Dieses 300 Seiten starke Buch enthält Tips für alle Lebenssituationen einer Familie mit einem Rett-Mädchen und ist eine Mischung aus Erfahrungsberichten von Eltern und professionellen Ratschlägen und Erklärungen. Wir haben vorab ca. 20 Exemplare bei der Deutschen Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom für Sie bestellt bestellt. Sie können diese bei uns gegen eine Spende von € 16,-- inklusive Porto und Verpackung bestellen. Ein herzliches Dankeschön an unseren Schwesternverein, der sich die Mühe gemacht haben, dieses Buch ins Deutsche zu übersetzen..