

RUNDBRIEF

der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft

Jahrgang 2004 / Ausgabe 1

April 2004

Liebe Eltern! Liebe RundbriefleserInnen!

Unser nächstes Rett-Treffen findet am **5. Juni 2004**, in der **Universitätskinderklinik** statt. Wenn sich genügend Teilnehmer finden, können wir heuer erstmals eine **Geschwistergruppe** anbieten, die durch die Psychologin Frau Mag. Tina Hansbauer geleitet wird.

Im **Rett-Camp 2004** (24. - 28. Mai) sind noch Plätze frei, um dringende Anmeldung wird mit beiliegendem Formular gebeten. Nützen Sie diese einmalige Chance einer "Intensiv-Rett-Woche".

Unser neuer Infofolder ist gerade in Arbeit, wir freuen uns über Ihre Tipps und Anregungen.

Mit dieser Ausgabe des Rundbriefs möchte ich mich von Ihnen verabschieden. Ein neuer Vorstand wird in Zukunft frischen Wind in den Verein bringen und ich hoffe, dass viele von Ihnen dabei sein werden ☺. Ich möchte mich für Ihre Unterstützung und Mitarbeit bedanken und wünsche Ihnen und Ihren Töchtern und Patientinnen alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Wenzel, Präsidentin

P.S.: Haben Sie schon das **RETT-SYNDROM-HANDBUCH**???? Ein Handbuch von Eltern mit Tipps und Tricks aus dem Alltag, med. Erklärungen, etc, das in keinem Rett-Haushalt fehlen sollte, aber auch von Professionals sehr geschätzt wird - um € 16,- inkl. Porto & Verpackung beim Verein zu bestellen!

IN DIESER AUSGABE

1	Impressum
2-5	Rett-Treffen der ÖRSG am 15. November 2003
5	Lachen, die beste Medizin
6-7	Durchbruch: Studie eröffnet neue Einsichten ins Rett-Syndrom
8-14	Musiktherapie bei Kindern mit Rett-Syndrom
15-21	Die Adeli-Therapie
22	Diverses, Studie über Skoliose
23	Programm des Rett-Treffens für Samstag, 5. Juni 2004
24	Anmeldebogen – Familiencamp 2004
25-26	Anmeldebogen – Adeli-Therapie
27	Anmeldebogen - Rett-Treffen

IMPRESSUM

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint bis dreimal jährlich.

Redaktion:

Andreas und Eva Thaller-Klingraber
A-1180 Wien / Währingerstraße 94/23
Tel.: (+43 1) 47-93-622
eMail: andreas.thaller@t-online.at

Lektorat:

Irmgard Wenzel (Präsidentin)

Anschrift der ÖRSG:

A-2120 Wolkersdorf / Kaiser Josef-Straße 3
Tel.: (+43 2245) 50-84
Fax.: (+43 2245) 50-84 Durchwahl 20
eMail: info@rettsyndrom.at
© Copyright 2004 by ÖRSG

Rett-/Eltern-Treffen am Sa, 15. November 2003

Das Rett-Treffen fand in der AKH-Bibliothek statt, die uns dankenswerterweise zur Verfügung gestellt wurde.

Thema (1): Lifetool – Behinderung und Computer

Vortragende: Frau Mag. Martina Ranner / Fa. Lifetool

Frau Mag. Ranner präsentierte Möglichkeiten, wie – durch den Computer unterstützt – Defizite bei Behinderungen verringert werden können.

Die Firma Lifetool bietet ein umfassendes Angebot, wenn man die/den Behinderte/n auch mit Unterstützung des Computers ‚therapieren‘ möchte.

Es wird, beginnend mit kostenlosen Beratungen, über Programme (Software), bis zu speziellen Ein-/Ausgabe-Geräten – zum Anschliessen an den Computer – alles angeboten.

Fa. Lifetool kooperiert mit der ‚Diakonie Linz‘ – hauptsächlich im pädagogischen Bereich – und mit dem ‚Forschungszentrum Seibersdorf‘ – auf dem Entwicklungssektor. Beratungsstellen sind eingerichtet in Wien, Linz, Villach, Nürnberg und Novi Sad. Möchte man angebotene Geräte ausprobieren, so können diese für 1-2 Wochen ausgeborgt werden. Der derzeit jüngste Klient ist 3 Jahre alt.



„Unterstützung vom Kleinkind, bis ins hohe Alter“

Es gibt 2 Hauptbereiche in die – mittels Computer – eingegriffen werden kann: Die Kommunikation und die Umweltsteuerung. Die Software (Programme) dient dabei als Mediator, die Hardware (spezielle Mäuse, Tastaturen, Taster etc.) als Mittel zum Zweck.

Die Hardware – Taster, Schalter und Anderes:

Taster: Zur Eingewöhnung gibt es beispielsweise Taster, mit deren Hilfe man batteriebetriebene Stofftiere, Radios etc. ein- und ausschalten kann, wobei hier – im Normalfall – kein Umbau an den eigenen Geräten vorgenommen werden muß. Dies fördert – als erster Schritt – die Erkenntnis des Aktions-/Reaktions-Prinzips.

Es gibt Taster für die unterschiedlichsten Zwecke und Bedürfnisse. Für



Ein typischer Taster

Finger, Zunge, Kopf etc. In jeglicher Größe. Manche bleiben eingeschaltet, manche nur solange der Knopf gehalten wird. Die einen schalten zuerst ein, dann aus und andere wieder, sind an eine Zeitschaltuhr gekoppelt und bleiben für ein bestimmtes Zeitintervall (Sekunden, Minuten etc.) ein- bzw. ausgeschaltet. Natürlich sind alle Taster auch als Maustaste verwend- bzw. adaptierbar. Für strombetriebene Geräte gibt es ein spezielles Netzteil-Zwischenstück.



Einfach Kontakt zwischen Batterie und Katze geben – schon ist der Ein-/Aus-Schalter fertig.

Fernsteuerung: Hierbei handelt es sich um eine Fernsteuerung, die weitestgehend den eigenen Bedürfnissen angepaßt werden kann. Sie ist programmierbar, die Tasten können selbst mit Symbolen versehen werden.

Sprachtaster: Es gibt auch Taster, bei denen man ein Wort oder einen Satz hinterlegen kann, so daß beim Drücken der Taste dann dieses Wort / der Satz wiedergegeben wird. – Ein Beispiel: Man könnte zB eine Taste der Fernsteuerung mit dem Satz „Ich habe Durst“ besprechen (wie bei Diktiergerät) und jedesmal, wenn das Kind diese Taste dann drückt hört man den Satz „Ich habe Durst“. → Wenn das Kind dann auch noch etwas zu trinken bekommt, stellt es fest: „Ich habe Einfluß auf meine Umwelt!“. Auch sehr geeignet für Spiele in der Gruppe um ‚bemerkt‘ zu werden.



Fernsteuerung

Es ist auch möglich, mehrere Nachrichten hintereinander auf einer Taste zu speichern – je nachdem wie oft der Taster dann gedrückt wird, ist die Nachricht dann eine andere. Zum Beispiel: 1xgedrückt heißt ‚JA‘ / 2xgedrückt heißt ‚NEIN‘ / 3xgedrückt heißt ‚Essen‘ / 4xgedrückt heißt ‚Trinken‘ etc. Sehr gut für Geschwister untereinander – zur Kommunikation.

Berchet Media Ordner: Es gibt auch ein Gerät der Firma Berchet Media. Tasten/Symbole in quasi einem Bene-Ordner, der selbst besprech- und programmierbar ist. Es gibt hier die Möglichkeit, aus verschiedenen Symbolen – wie Essen, Trinken, Ja, Nein, Ich bin müde, Ich bin alleine, Laß mich allein, ... – Es ist auch möglich, Stimmen von Personen aus dem Umfeld einzugeben (zB „Hallo, ich bin Deine Lehrerin“, auf dem Bild der Lehrerin). Das Kind wird stimuliert! (Kosten: um die 50,- bis 60,- Euro).

Wenn die Motorik noch stärker gestört ist: Es gibt ein spezielles Gerät, wo Taster mit Spracheingabe etc. kombiniert werden können und 5 Sensoren mit jeweils 5 Ebenen zur Verfügung stehen. Dafür gibt es auch ein „Softpad“, ein spezielles Eingabegerät mit Stäbchen für den Mund. Der Physiknobelpreisträger Steven Hawkin besitzt eine solche Input-Konsole.

Es gibt aber auch Taster, die durch Muskelspannung aktiviert werden oder zB für ein Kind ganz speziell hergestellt: ein „Blasentaster“.

Einige Preise zur Orientierung: Ein Standard-Taster (ohne alles) kommt auf ca. 60,- Euro, ein Sprach-Taster etwa 150,- Euro.

Was auffällt: Alle Taster und anderen Geräte sind weitgehend untereinander kombinierbar und kompatibel, so daß man bei Neuzukauf einzelner Komponenten die Alten nicht wegzuwerfen braucht, sondern sie – im Gegenteil – als Ergänzung verwenden kann.

Die Software – KlickTool und andere Programme

Vorweg: Die vorgestellte Software ist immer auch mit Taster(n) bedienbar – entweder als ‚große‘ Maustaste, oder speziell von Fa. Lifetool für ihre Programme ‚miteingebunden‘. Demosoftware ist bei Fa. Lifetool anforderbar. Alle Programme funktionieren mit Windows’98, Windows’98SE, Windows ME und Windows XP.

1. KlickTool: ‚KlickTool‘ ist ein Programm von Lifetool, das es Behinderten ermöglicht, sich mittels Taster – von Lifetool vorgefertigte, oder aber von den Eltern/Betreuern selbst erstellte – sog. „Bilderbücher“ anzusehen bzw. anzuhören. Durch geeignete Auswahl können dann die verschiedensten (Lern-)Themen nähergebracht werden, aber auch die Eigeninitiative kommt nicht zu kurz, da das Kind / der Behinderte ja selbst aktiv blättern muß. Dabei ist das KlickTool so gestaltet, daß Behinderte mit dem Taster nicht „nur umblättern“, sondern auch andere Bilderbücher selbst auswählen können.

Preis: ca. 69,- Euro



2. OOPS! (schwedische Firma): Es bewegen sich Autos, U-Boote etc. auf dem Bildschirm. – Der Aufbau ist sehr klar, es existiert wenig Ablenkendes. Das Spiel ist sehr gut zum Erlernen der Koordination links-rechts / oben-unten geeignet.

Preis: ca. 70,- Euro

3. Catch Me (Fang Mich): Das Erlernen, wie man den Mauszeiger bewegt, steht im Vordergrund. Es müssen mit dem Mauszeiger verschiedenste Dinge „eingefangen“ werden, wie Blumen, Zahlen, Buchstaben etc. Dabei wird zB eine 5er-Tastatur (diese wird „mittelgroß“ und auch „sehr groß“ angeboten) für die Bewegungsrichtungen AUF-AB-LINKS-RECHTS und die 5.Taste als „Mausklick“ verwendet.

Preis: ca. 59,- Euro

Kontakte:

Beratungen sind kostenlos. Termine nach telef. Vereinbarung.

Internet: <http://www.lifetool.at>

eMail: office@lifetool.at

Wien: A-1050 Wien
Bräuhausgasse 62 / Top01
Tel.&Fax: +43 (0) 1 / 971 75 04

eMail: martina.ranner@lifetool.at

Linz: A-4020 Linz
Hafenstraße 47-51
Tel.: +43 (0)732 / 9015 5200
Fax: +43 (0)732 / 9015 5201
eMail: office@lifetool.at

Villach: A-9524 Villach/St. Magdalen
Europastraße 4, Technologiepark
Tel.: +43 (0) 4242 / 906 07
Fax: +43 (0) 4242 / 906 08
eMail: cornelia.pruntsch@lifetool.at

Nürnberg: D-90429 Nürnberg
Praterstraße 3
Tel.: +49 (0)911 / 277 45 61
Fax: +49 (0)911 / 277 45 62
eMail: susanne.pamer@lifetool.org

Thema (2): Fragestunde, Folsäure-Projekt und Informationen

Vortragender: Dr. Michael Freilinger; Kinderneurologie des AKH-Wien.

1. Wie immer beantwortete Dr. Freilinger auch dieses Mal alle Fragen gewissenhaft:
Frage: Wie ist das EMLA-Pflaster anzuwenden?
Antwort: Ca. 1,5 Std. vorher auf der – lokal zu anästhesierenden – Stelle aufkleben. Speziell im Ellbogenbereich geht es ganz gut, da sich die Blutgefäße dabei etwas zusammenziehen.
Frage: Gibt es Rezeptgebührenbefreiung für behinderte Kinder?
Antwort: Je, nach Familieneinkommen.
2. In eigener Sache bat Dr. Freilinger nochmals um Mithilfe beim Folsäure-Projekt, welches u.a. auch von Dr. Bodamer (vormals in Houston tätig) betreut wird.
Frage: Blutabnahme von Geschwistern für das Folsäure-Projekt?
Antwort: Ist noch nicht so weit. Betrifft dzt. nur Patientinnen.
Frage: Welche Möglichkeiten gibt es, wenn eine Blutabnahme im AKH nicht möglich ist?
Antwort: Zusendung von Blutröhrchen, Abnahme durch Vertrauensarzt vor Ort und Rücksendung ans AKH ist ebenfalls möglich.
3. Information zum Rett-Familiencamp 2004: Dieses findet heuer vom 24.-28.Mai im AKH statt!
☞ Wer sich anmelden möchte: Der Anmeldebogen ist dem Rundbrief hinten angehängt!



Dr. Michael Freilinger

Thema (3): Musiktherapie

Vortragende: Frau Cornelia Daxbacher; Musiktherapeutin; dzt. Ambulatorium Märzstraße

Frau Daxbacher erzählte uns von den Methoden, Theorien und Erfahrungen – u. a. mit Rett-Mädchen – und welchen Ansatz die Musiktherapie bieten kann, um Behinderte zu mehr Eigenwahrnehmung, Aktivität, aber auch Eigeninitiative zu führen.

Sehr wichtig ist dabei die Einstimmung des Therapeuten und des/der Behinderter aufeinander, damit eine Atmosphäre des ‚Wohlklanges‘ im Raum vorherrschen kann.

Bei der Musiktherapie selbst – die in einzelne Phasen gegliedert ist, wobei jede Phase ihre eigenen Rituale hat – soll der/die Behinderte dazu animiert werden, seine/ihre Welt auch hörend – eben mit dem Hörsinn – zu entdecken.

Lesen Sie dazu mehr im Beitrag von Frau Daxbacher auf Seite 6.



Fr. Cornelia Daxbacher

Thema (4): Die Adeli-Therapie

Vortragender: Herr Maxim ; Adeli Rehabilitationszentrum Piešťany, Slowakei

Herr Maxim präsentierte in seinem Vortrag die „Adeli-Therapie“, eine Methode, die bei cerebralen Störungen verblüffende Erfolge erzielen kann.

Was ist nun diese Adeli-Therapie? Die Therapie entwickelte sich als Ergebnis des sowjetischen Raumfahrtprogrammes, da sie auf einem Teil des Raumanzuges aufbaut, den die Kosmonauten im Weltall verwenden. Der Adeli-Anzug ist gleichsam ein Stützskelett aus Bändern und Gummizügen, das unter dem eigentlichen Anzug getragen wird, und es dem Raumfahrer erschweren, seine Gliedmaßen zu bewegen. Dadurch muß mehr Kraft aufgewendet werden, um sich bewegen zu können und die Muskeln verkümmern im Weltall weniger. – Ein ganz einfaches Prinzip also.

Die Adeli-Therapie verwendet nun diesen Anzug als Ausgangspunkt und bietet durch eine Vielzahl an ergänzenden Maßnahmen, die auf die jeweiligen Bedürfnisse des Patienten angepaßt sind, eine umfassende Behandlung.- Die Therapie dauert 4 Wochen und findet im Rehabilitationszentrum in Piešťany (Kurort mit Heilbad) in der Slowakei statt. Quasi als Auffrischung wird auch eine 2-wöchige Therapie angeboten. Speziell bei Motorik betreffenden Defiziten (zB dem Gehen) kann Adeli sehr gute Erfolge aufweisen.

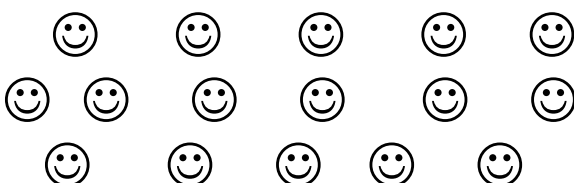
Lesen Sie dazu mehr im Adeli-Beitrag auf Seite 13.



😊 Lachen, die beste Medizin 😊

Laurens Klassenkameraden versammelten sich um sie, um sich ihr Kommunikationsgerät anzusehen. – Sie wollten natürlich herausfinden, ob es die wichtigsten Schimpfwörter wiedergeben konnte. Ich war bestürzt, als dies tatsächlich funktionierte, denn es war Lauren, die die Tasten drückte. Ein Schüler fragte sogar, ob sie plane zum College zu gehen. Das wäre natürlich etwas anderes als die Ziele, die sie im Anschluß an ihre Spezialklasse erreichen könnte . . .

[Aus: „Das Rett-Syndrom Handbuch“ von Kathy Hunter; Kapitel 20; Lachen ... die beste Medizin]



Hier könnte auch eine nette Anekdote aus dem Leben Ihrer Tochter abgedruckt sein! – Rufen Sie uns doch einfach an oder schreiben Sie uns!!!

Neuer wissenschaftlicher Durchbruch in der RS-Forschung

Einer Gruppe von Forschern des ‚Kinderspitals Boston‘ und des ‚Whitehead Institutes für biomedizinische Forschung‘ (beide USA) ist es gelungen, die Funktion jenes Proteins zu identifizieren, welches an der Verursachung von Rett-Syndrom mitbeteiligt ist.

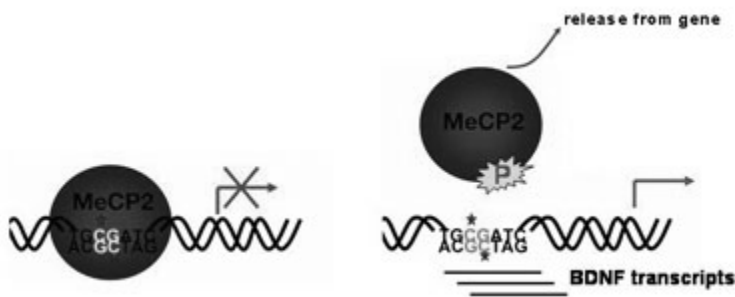
Wissenschaftler meinen, daß diese Entdeckung seit Jahren der erste deutliche Fortschritt in der Rett-Forschung sein könnte.

Rett-Syndrom trifft etwa 1 von 15.000 Mädchen weltweit.

Hier die Presse-Aussendung, die vom Whitehead Institut für biomedizinische Forschung veröffentlicht wurde >>>

Studie eröffnet neue Einsichten in das Rett-Syndrom

CAMBRIDGE, Massachusets (30. Oktober 2003) – Rett-Syndrom ist ein häufiger Grund bei geistiger Entwicklungsverzögerung bei Mädchen. Obwohl Forscher das – in die Krankheit involvierte – Protein identifiziert haben, bleibt dessen genaue Rolle ein Rätsel. Nun hat eine Gruppe von Forschern des Kinderspitals Boston und des Whitehead Instituts für biomedizinische Forschung die Funktion des Proteins entschlüsselt, eine Entdeckung, von der Wissenschaftler behaupten, daß dies der erste deutliche Fortschritt in der Rett-Forschung ‚seit Jahren‘ sein könnte.



Gen-Blocker: Beim Fehlen jeglicher neuronaler Aktivität (= Gehirnaktivität in den Nervenzellen) bindet sich das Protein MeCP2 (in rot und rund dargestellt) an das Gen BDNF (dargestellt durch die ineinander verflochtenen Linien) und beruhigt es, das heißt, es hält es davon ab, weiterhin Protein zu produzieren. Wenn ein Stimulus (Reiz) die Nervenzelle erregt, bricht das MeCP2 ab und erlaubt es so, daß das Gen BDNF wieder seiner Tätigkeit nachkommt.

Obige Darstellung ist Eigentum des ‚Greenberg Laboratoriums‘

Die Studie – erschienen in der dieswöchigen Ausgabe des Magazins ‚Science‘ [1] – beschreibt, wie das bezeichnete Protein Gen-Ausdrücke im normalen zentralen Nervensystem kontrolliert.

Forscher vermuten, daß Mutationen im genannten Protein dessen Fähigkeit vermindern, Gene – während einer kritischen Phase der Gehirnentwicklung – zu regulieren.

„Wir vermuten, daß eben diese Nichtregulierung für einige Defekte, die wir bei Rett-Patientinnen feststellen können, verantwortlich sein könnte“ meint Michael Greenberg, Führer der Kinderspitalsgruppe und leitender Verfasser der Studie.

Als eine neurologische Störung, welche sowohl geistige Entwicklungsverzögerung als auch Gehirnkrämpfe und autismusähnliche Symptome hervorruft, betrifft das Rett-Syndrom etwa eines von 15.000 weiblichen Babies weltweit. Gegenwärtige Therapien, Medikationen eingeschlossen, die helfen, Anfälle zu vermeiden, behandeln einzelne Symptome, nicht aber die Krankheit selbst.

Forscher wissen schon seit längerem, daß Mutationen in einem Protein namens MeCP2 auf irgend eine Weise die Krankheit hervorrufen, aber bis vor kurzem wußte man nur wenig über die Wirkungsweise des Proteins. Frühere Experimente zeigten, daß sich MeCP2 an Gene anhängt, welche dem Prozess der ‚Methylation‘ unterliegen (ein fundamentaler biologischer Prozess, in welchem die Zelle Gene, welche sie nicht verwendet, deaktiviert indem sie diese mit Methyl modifiziert). Wie ein biologischer Türriegel hängt sich das MeCP2 an diese methylierten Gene an und verhindert fernerhin, daß sie jemals aktiviert werden. Als Ergebnis theoretisieren Wissenschaftler darüber, daß MeCP2 etwas sei, das sie mit „Langzeit Gen-Unterdrücker“ (engl.: „long-range gene repressor“) bezeichnen.

Rudolf Jaenischs Whitehead-Laboratorium studiert dieses Protein bereits seit Jahren und zeigte auf, daß, wenn man MeCP2 in Mäusen deaktiviert, diese Rett-ähnliche Symptome aufweisen. Aber das Whitehead-Laboratorium konnte nicht herausfinden, warum dies passiert und es konnte nicht exakt jene Gene finden, auf die das MeCP2 abzielt.

Zu selben Zeit studierte Greenberg, der auch ein Professor für Neurobiologie – an der ‘Harvard Medical School’ – ist, ein Gen des zentralen Nervensystems, welches höchst aktiv in Kindern zwischen dem 6ten und 18ten Monat ist – dem selben Alter, in welchem Rett-Syndrom erstmals auftritt. Greenberg bemerkte, daß dieses Gen – genannt BDNF – permanent zwischen ‘AN’- und ‘AUS’-Status hin und her springt, wobei es im ‘AN’-Status rasch Protein produziert und sich im ‘AUS’-Status still verhält.



Michael Greenberg



Rudolf Jaenisch

Obige Darstellung ist Eigentum des Bostoner Kinderspitals

„Wir wußten eine Menge darüber, wie es angeschaltet wurde,“, sagt Greenberg, „aber wir wollten wissen, was es ausgeschaltet ließ.“

Greenberg und Wen Chen (ein graduiertes Student in seinem Labor) entdeckten, daß der Missetäter, der hinter dem ‚Aus‘-Status stand, MeCP2 war, was darauf hinwies, daß BDNF auch bei Rett-Syndrom eine zentrale Rolle spielen könnte. Die Greenberg- und die Jaenisch-Laboratorien begannen zusammen zu arbeiten um zu lernen, wie diese beiden Moleküle miteinander interagierten. Jaenisch’s Laboratorium stellte Nervenzellen von Mäusen zur Verfügung, Greenberg’s Gruppe gewöhnliche Zellen von Ratten.

Alles, was die Forscher über MeCP2 wußten, ließ das Team vermuten, daß das Protein, einmal an BDNF gebunden, permanent inaktiv werden würde, und daß MeCP2 dafür sorgen würde, daß sich das BDNF für den Rest des Lebenszyklus der Zelle ‚still verhalten‘ würde. – Statt dessen entdeckten sie einen weit dynamischeren Prozess.

Nachdem das BDNF-Gen methyliert ist, bindet sich MeCP2 tatsächlich an es und schaltet das Gen aus – Jedoch nur ‚vorübergehend‘! Wenn die Nervenzellen, durch jegliche Art von Umgebungsreiz (engl: environmental stimulus), erregt werden, löst sich das MeCP2 sofort ab und das BDNF-Gen beginnt mit der Produktion von Protein. Sobald der Reiz verschwindet, verbindet sich MeCP2 wieder mit dem BDNF und versperrt abermals den Türriegel bis ein neuronaler Reiz den Prozess von neuem startet. Greenberg und Jaenisch sagen, daß sie niemals zuvor eine solche Art von Prozess miterlebten.

„Ich finde, daß das eine extrem aufregende Entwicklung ist“ sagt Adrian Bird, Professor für Genetik an der schottischen Universität in Edinburgh, dessen Labor das MeCP2 vor mehr als 10 Jahren entdeckte. – „Für mich ist besonders überraschend, daß man hier die DNA-Methylation in die dynamische Regelung der Gene involviert vorfindet.“

Auch jetzt noch ist Bird, der auch Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirates der ‚Rett-Syndrome-Foundation‘ (internat. RS-Stiftung) ist, die gemeinsam mit den ‚National Institutes of Health‘ (nat. Gesundheitsbehörden), diese Studie finanziell unterstützten, vorsichtig bezüglich der ‚Über‘-Interpretation der Resultate: „Es kann sehr gut sein, daß das BDNF ein äußerst wichtiges Gen ist, das einige der Symptome bei Rett-Patientinnen erklärt. Aber wir können im Augenblick noch nicht wirklich ganz sicher sein.“

Eine Theorie, die diese Studie nahelegt, ist, daß bei Rett-Patientinnen Mutationen im MeCP2 die Fähigkeit beeinträchtigen, das BDNF zu regulieren, und daß die spätere ‚Über‘-Reaktion (engl.: subsequent over-expression) des BDNF das Rett-Syndrom verursachen könnte. Wie auch immer, Greenberg betont, daß das BDNF nur eines von etwa 300 Genen ist, welche durch neuronale Aktivität kontrolliert werden, viele davon könnten auch zur Zielgruppe von MeCP2 gehören.

„BDNF ist vermutlich nicht das Schlüssel-Gen bei Rett-Syndrom.“ sagt Jaenisch „Wahrscheinlicher ist, daß es eines von vielen ist.“

„Der nächste Schritt“ sagt Greenberg „ist es, andere Gene zu identifizieren, die durch MeCP2 reguliert werden“, wie er meint, kann das nun in genom-weitem Maßstab durchgeführt werden.

– 30 –

Verfaßt von David Cameron.

(Übersetzung: A.Thaller für die ÖRSG)

Literaturnachweis:

[1] *Science*, Vol 302, Issue 5646, 885-889, 31 October 2003

Depression of BDNF Transcription Involves Calcium-Dependent Phosphorylation of MeCP2

Wen G. Chen, Qiang Chang, Yingxi Lin, Alexander Meissner, Anne E. West, Eric C. Griffith, Rudolf Jaenisch and Michael E. Greenberg

Musiktherapie bei Kindern mit

Rufen
raum geben
reagieren
erwarten
ereichtern
erleben
erfahren
tönen
trommeln
eilen
trösten
anzehen

Singen
Yin
Nähe
Du
Reden
Obertöne
Musik

Cornelia Daxbacher, im November 2003

Übersicht

✓ Einleitung	10
✓ Auf einander einstimmen	10
✓ Die Umgebung hörend entdecken	10
✓ Der Körper – wer oder was ist das?	11
✓ Die Luft – der Atem – die Stimme	12
✓ Deine Stereotypie gehört gehört und hat ihren Wert	12
✓ Wohin mit Trauer und Wut?	13
✓ Klang und Resonanz im Du	14

Einleitung

Vor knapp neun Jahren lernte ich im Ambulatorium Märzstrasse zum ersten Mal ein Mädchen mit Rett-Syndrom kennen, das ich seit damals – abgesehen von einer zweijährigen Unterbrechung – therapeutisch betreue.

Später kam ein weiteres Rett-Syndrom-Mädchen dazu.

Meine Ausführungen ergeben sich aus den Erfahrungen in der Begleitung dieser beiden Kinder.

Für die Musiktherapie mit Rett-Syndrom-Kindern ist die Stärkung der **Beziehungsfähigkeit** die Haupt – Zielüberlegung.

Es steht der **kommunikative** Aspekt im Vordergrund.

Da uns diese Kinder wegen der motorischen und mentalen Beeinträchtigungen ständig über geeignete Fördermaßnahmen nachdenken lassen und ihnen diese auch zukommen sollten, erscheint es mir aber für ihre **seelische Balance** wichtig, einen **Ausgleich** zu schaffen; d.h. der Fördergedanke tritt in den Hintergrund.

Auf einander einstimmen

Ich bekam beide Mädchen im beginnenden Stadium 2, also im Alter zwischen 1 bis 3 Jahren, zugewiesen. Frau Barbro Lindberg schreibt in ihrem Buch „Rett-Syndrom“, daß für dieses Stadium eine allgemeine Regression der Entwicklung mit Verlust bereits erworbener Fähigkeiten charakteristisch ist. Sie sagt weiters: „Für die meisten Mädchen ist eine dramatische Veränderung zu beobachten, wenn sie in das Stadium 2 der Erkrankung kommen. Während sie bis dahin in einer ... verstehbaren Welt aufgewachsen waren, finden sie sich nun in so etwas wie einem sensorischen und perzeptiven **Chaos** wieder. Die Signale aus ihrem eigenen Körper und von der Außenwelt scheinen sie ... zu verwirren, anstatt ihnen sinnvolle Informationen zu übermitteln“.

Für die Anbahnung einer vertrauensvollen Atmosphäre ist es mir daher ganz besonders wichtig, von der ersten Begegnung an die Stunde mit einem musikalischen Ritual zu umrahmen: einem **Begrüßungslied**, welches den Namen des Kindes enthält, und ebenso einem **Abschiedslied**. Die Melodien und der Text bleiben immer gleich, und schon bald wird am Gesichtsausdruck der Mädchen erkennbar, dass sie das Begrüßungslied wieder erkennen. Es ist so etwas wie ein unverlierbarer Schatz für sie geworden.

Als Begleitinstrument hierfür wähle ich gern das Klavier, weil es von seiner großen, bodenständigen Beschaffenheit her ein Gefühl der **Sicherheit** vermittelt – auch dadurch, dass es immer an demselben Platz im Raum steht.. Auch mir als Therapeutin dient dies dazu, selbst zur Ruhe zu kommen und mich auf die Begegnung mit dem Kind einzustimmen.

Hat also das Mädchen durch die angebotenen **Harmonien** und **Rhythmen** in seinem inneren Chaos eine **Struktur** angeboten bekommen, können wir gemeinsam ruhig werden und offen für das, was als nächstes kommt.

Die Umgebung hörend entdecken

Lindberg schreibt: „Neben dem Sehen scheint das **Hören** der Hauptsinn für ein differenziertes Verstehen der Umwelt zu sein“.

Daher versuche ich, den Musiktherapie-Raum auch mit seiner Klangbeschaffenheit dem Mädchen näher zu bringen: ich „durchwandere“ – entweder mit dem Kind auf dem Arm oder es im Rollstuhl schiebend – langsam das Zimmer, wobei ich mit einem Schlegel die Wände, die Möbel, die Fliesen, den Boden, die Heizung etc. abklopfe. Mein Tun begleite ich oft **singend** („So klingt die Heizung“...etc).

Somit wird mit dem Raum auch meine Stimme, also **meine Person**, in Verbindung gebracht.

Ich beobachte immer wieder, dass bei diesen Erkundungsgängen auch die Augen des Mädchens aktiv unterwegs sind; letztendlich, um einen geeigneten optischen Fixierungspunkt zu bekommen. Es zeichnen sich Vorlieben für bestimmte Bilder oder den Wandbehang ab.

Räumliche Dimensionen wie „ganz nah“ und „weiter weg“ lassen sich auch akustisch verdeutlichen: bewege ich mich mit dem Kind z. B. auf den Wandbehang zu, werde ich mit der Stimme oder der Mundharmonika allmählich lauter; entfernen wir uns vom Wandbehang, werde ich leiser. Oder die Musik bricht beim Erreichen der Wand vorübergehend ab.

Auch das „Tanzen“, also geführtes Gehen oder Wagerlrollen zu langsamer Musik bietet sich an. Beliebt ist das Bewegt - Werden nach Musik auf einen Spiegel zu und wieder weg oder das Ansteuern eines Lichtes, das eine Raumgrenze markiert.

Mir fällt auf, dass es den Mädchen auch möglich ist, nach einem gehörten Lied dem Textinhalt entsprechend optisch zu reagieren: singe ich beispielsweise den Katzenkanon („Miau, miau, hörst du mich schreien...“), wandert der Blick oft zu den Katzenpostern.

Geht es darum, die Bereitschaft anzubahnen zum selbständigen Tönen, so ist das Anbieten eines **optisch anregenden Instrumentes** oberstes Gebot; z.B. die Ocean-Drum, ein durchsichtiges Tambourin, in dem viele kleine Kugeln bewegt werden können, was dann wie Meeresrauschen klingt.

Der Körper – wer oder was ist das?

Lindberg schreibt: „Grobmotorische Aktivität kann auch als Sinnestraining fungieren. Einesteils sind Bewegungen, die den ganzen Körper einschließen, an sich schon sehr informativ. Zum anderen reizen die Bewegungen den Vestibulärapparat....Auf diese Weise kann grobmotorische Stimulation es den Mädchen erleichtern, verschiedene Signale aufzunehmen und weiterzugeben.“

In der Musiktherapie habe ich die Möglichkeit, eine **Sensibilisierung der Eigenwahrnehmung** anzubahnen. Bedingt durch Hypotonie, Ataxie und zunehmende Rigidität besteht nur wenig Information über die Beine; sie scheinen im inneren Körperschema nicht zu existieren – ebenso wenig das Gefühl für Bewegungsübergänge.

Ich versuche, das Kind neugierig zu machen auf seinen Körper und auf Körperfunktionen, indem es Gelegenheit bekommt, sich selber zu spüren. Nach Möglichkeit beziehe ich verschiedene Körperteile ins Spielgeschehen ein, setze das Mädchen auf die Klaviertasten oder lege es bäuchlings auf eine Schlitztrommel, denn so spürt es **Schwingungen und Vibrationen** am direktesten. Gern lasse ich die Füße in Kontakt mit einem Instrument wie Tambourin oder Beckenscheibe kommen, wozu sich auch entsprechende Lieder anbieten wie „Zeigt her eure Füßchen“ etc.

Spannend können auch gemeinsam vollführte Lagewechsel sein, wenn ich sie musikalisch verstärke: ein gemeinsames Zur – Seite – Kippen auf dem Klavierstuhl bei gleichzeitig einsetzendem Glissando von den hohen zu den tiefen Tönen (bzw. umgekehrt die Aufwärtsbewegung) bereitet ein gelasseneres Akzeptieren der Lageveränderung.

Ganz allgemein kann ich oft beobachten, dass markantes rhythmisches Spiel sowie der körperliche Direktkontakt des Kindes zum Resonanzraum eines Instrumentes zu deutlicher Tonusverbesserung und Aufmerksamkeit führen.

Zwischendurch brauchen die Mädchen **Entspannung**, da das Aufnehmen der verschiedenen Reize am Körper für sie sowohl physisch als auch psychisch anstrengend ist.

Wir machen es uns dann auf dem Teppich gemütlich und horchen im Liegen ruhige Musik an – von Barock (Vivaldi, Telemann) bis Pop (Adiemus, Enia) und Ethno (Didgeridoo), wobei letzteres manchmal eine Mischung aus Faszination und Angst auslöst.

Als Alternativen zu Teppich, Schoß oder Rollstuhl greife ich auch auf andere Unterlagerungsmöglichkeiten zurück wie Sitzsack, Würfelsitz oder Pezzi-Ball. Der Würfelsitz hat den Vorteil, von allen Seiten her eine Stützwand zu bieten, auf die man auch drauftrommeln und damit tiefensensorische Reize setzen kann. Die Vorzüge des Pezi – Balls sind durch die Physiotherapie bekannt. Ein „Ablegen“ des Kindes am Ball begünstigt seine Eigenwahrnehmung und das Horchen auf meine Stimme, mit der ich die vorsichtigen Lageveränderungen begleite, manchmal in kleinen Liedsequenzen wie etwa „Am Ball schaukelst du hin und her – ich glaube, das gefällt dir sehr!“

Die Luft – der Atem – die Stimme

Zu vielem Nachdenken und Ausprobieren bringt mich in der Musiktherapie die **Atmung** der mir anvertrauten Mädchen.

Tonius Timmermann, Atem – und Musiktherapeut, schreibt in seinem Buch („Musik als Weg“): „Der Atem, von den Alten als **Sitz der Seele** bezeichnet, begleitet uns durch alle Situationen unseres Lebens und ist der beste Spiegel unserer psychischen Verfassung“.

Hyperventilation, Luftschlucken u.ä. kommen beim Rett-Syndrom zweifellos als Bestandteil des Gesamtstörungsbildes zum Tragen. Wir wissen noch viel zu wenig über das Wie und Warum dieser Symptomatik.

Doch wer kann mit Sicherheit sagen, wann es sich a) um störungsbedingtes Atemstocken oder vielleicht b) um Eigenstimulation mittels Körpersensationen oder aber c) um den Ausdruck seelischer Gestimmtheit handelt wie etwa freudige Erregung bzw. ängstliche Anspannung und Unruhe?

Lindberg schreibt: „Hyperventilation und Luftschlucken passieren häufig in Stress-Situationen, können aber auch... ohne erkennbaren Grund vorkommen“.

Die mir bekannten Rett-Syndrom-Mädchen fallen mir durch unregelmäßige Atmung auf – vorrangige „Absicht“ scheint zu sein, sich entweder durch übermäßiges Einatmen einen prall luftgefüllten Bauch (soll er als harter Panzer fungieren?) „zuzulegen“ oder aber zeitweise diesen lebensspendenden Energieträger gar nicht richtig in sich hineinfließen, sondern ihn nur oberflächlich als „Motor“ wirken zu lassen für Mundgeräusche wie Schmatzen, Zähneknirschen, Zungenschnalzen u.ä.

In der Musiktherapie geht es mir darum, die Atmung bewusst zu machen im Sinne des auditiven „Abbildens“; ich kann zum Beispiel mit einer Lotospfeife das Ventilieren hörbar machen, ebenso mit der Stimme. Ich mache das Mädchen auch auf meine Atmung aufmerksam: „Hör`mal, wie das klingt, wenn ich dir mit meiner Luft Töne schicke ...“

Ich verwende hierbei gern die Mundharmonika, löse vorsichtig eine Hand des Kindes und lasse es gemeinsam mit mir das Instrument halten, während ich hineinblase: so wird mein **Luftstrom** als Wärme **fühlbar**, gleichzeitig der Klang **hörbar** und die Vibration spürbar.

Schon öfters konnte in solch einer Spielsituation auf berührende Weise **Nähe** hergestellt, Entspannung gebracht und auch die **Stimme** des Kindes ein wenig hervorgehoben werden. Hier wird auch der **Beziehungsaspekt** wichtig: dein Atmen bist du, meines bin ich. Wir atmen jedoch beide hier die Luft ein, und das gemeinsame Lauschen auf Lufthauch und Atemtöne verbindet uns. Der Atem ist auch durch das Anbieten eines optisch anregenden Reizes vermittelbar, indem ich zum Beispiel mit der Flöte ein buntes Tuch anblase und es so zum Flattern bringe.

Außerdem sage ich, was ich im Atmen des Mädchens für eine Stimmungslage zu erkennen glaube, also welche Mitteilungen ich möglicherweise höre (im Sinne der vorher genannten Punkte a, b, c).

Deine Stereotypie gehört gehört – und hat ihren Wert

Ganz besonders wichtig ist es mir, dem Kind zu zeigen, dass ich es mit seinen körperlichen und verhaltensbezogenen Eigenheiten annehme und ihm auch vermittele, dass diese Eigenheiten zu seiner Persönlichkeit gehören und infolgedessen eine **Daseinsberechtigung** haben.

Dies trifft ganz besonders auf die **Handstereotypien** zu.

Jedes nicht behinderte Kind wird von uns Erwachsenen im Laufe seiner Entwicklung **gespiegelt**, indem wir uns auf seine Art zu spielen, zu plappern und zu gestikulieren einlassen. So bekommt es wertvolle Rückinformationen über sein Tun; sie verschaffen ihm Sicherheit und Aufwertung.

Doch wie geht es uns beim Anblick zweier Hände, die permanent aneinander klopfen oder reibend ineinander fausten oder zwischen Mund und Schoß hin – und herwandern?

Ich habe die Möglichkeit, den Rhythmus dieser Bewegungen mit Instrumenten wie Trommeln, Klavierspiel, Gitarreschlagen etc. aufzugreifen und so das Kind zu spiegeln.

Es hört seine **Stereotypie** als **Takteinheit**, zu der ich auch instrumental oder stimmlich improvisieren kann.

So erlebt es die Stereotypie nicht als einengenden Störfaktor, sondern als **Bestandteil unseres gemeinsamen Spiels**.

Lindberg schreibt über die Mädchen: „ Während ihre Versuche, eine konstruktive Handfunktion zu erreichen, oft scheitern, werden die stereotypen Bewegungen bis zur Perfektion eingeübt. Es gibt nichts, was sie so intensiv und ausdauernd praktizieren.....Dazu kommt, dass ein ständiger Bewegungsautomatismus schließlich ein Teil der Persönlichkeit wird und zur **Identität** beiträgt“.

Für mich als Musiktherapeutin heißt das, dass ich im Kontakt mit dem Mädchen so weit gehen kann , zu sagen: „ Deine immer wiederkehrenden Handbewegungen gehören zu dir und sind ein Teil von dir. Du brauchst sie wohl sehr oft, vielleicht gibt dir das auch Schutz. Wenn ich jetzt eine Trommel vor dich hinstelle, gelingt es dir vielleicht, darauf zu klopfen, weil **ich** nun **an deiner Stelle** mit diesen Handbewegungen weitermache; ich übernehme das für dich!“

Ich konnte feststellen, dass diese Einstellung den Mädchen tatsächlich eine kleine Hilfe dabei ist, die Hände für einen gezielten Einsatz vorübergehend frei zu bekommen, während ich an ihrer Stelle meine Hände gerieben oder rhythmisch aneinander geklopft habe.

Ähnlich verhält es sich, wenn ich die Stereotypie in markantem, rhythmischem Spiel am Klavier wiedergebe: die Mädchen kommen – wenn auch manchmal nur für kurze Momente – aus dem Automatismus heraus, wenn sie spüren und hören, dass er in meiner Musik **weiter lebt**.

Habe ich also dem Kind die Möglichkeit angebahnt, sich selbst ein wenig angstfreier und selbstsicherer zu erleben, biete ich ihm optisch und klanglich ansprechendes Instrumentarium an, welches es motorisch nicht überfordert.

Beispiele:

Die Öffnung eines farbig glänzenden, von mir angeschlagenen **Vibra – Tones** (eine Art Klangrohr) lässt sich auch mit weniger koordinierter Zielgerichtetheit erwischen, woraufhin eine witzige Verzerrung des Tones hörbar wird.

Eine **Rührtrommel** erfordert nicht präzises Anschlagen, sondern lässt sich durch Rotieren eines Holzstabes oder einer Holzkugel im Trommellinneren zum Klingeln bringen.

Eine auf den Kinderschoß gelegte **Gitarre** bewirkt oft, dass das Mädchen die Hände sinken lässt und so die Saiten berührt und anstreift. Die entstandenen Töne kann ich wiederum mit der Singstimme aufgreifen, woraus sich intensive Kommunikation ergeben kann.

Optisch besonders faszinierend ist die vorher schon erwähnte **Ocean – Drum**: viele kleine Kügelchen werden im Inneren dieses Tambourins ins Rollen und zum Rauschen gebracht.

Wohin mit Trauer und Wut?

Beim Anbieten eben genannter Spielanreize kann ich jedoch auch immer wieder beobachten, wie sich das Händekneten, das laute Atmen oder das Vor- und Zurückschaukeln verstärken bei gleichzeitig intensivem Anschauen des Gegenstandes: das Mädchen **möchte** so gerne handeln und **kann** es aber nicht; es ist in seinen Stereotypen **gefangen**.

Ich sehe hier als Musiktherapeutin eine wichtige Aufgabe darin, mich als Sprachrohr für die **innere Not** des Kindes anzubieten. „Sprachrohr“ ist hier nicht nur verbal, sondern auch **nonverbal** gemeint:“ Ich sehe, wie gern du hingreifen und mitspielen würdest – doch verflücht noch mal, es will nicht gehen. Ich kann mir vorstellen, dass dich das traurig und wütend macht – ich hol`jetzt einmal für dich, also an deiner Stelle, wütende Töne aus der Pauke, indem ich fest darauf schlage!“ Oder ich bearbeite laut die Klaviertasten oder jammere in ein Cazoo (mit Pergamentpapier bestückte Pfeife, die sich zum abwechslungsreichen Stimmeinsatz eignet) hinein.

Wenn es das Mädchen zulässt, führe ich seine Hände oder auch Füße, um damit beispielsweise ein aufgestelltes Tambourin umzuschmeißen. Dies ist wie ein **Anstoßen an die Gefängnismauer** und birgt etwas Entladendes, wobei ich dem Mädchen mitteile, dass wir nun beide dem Ärger Luft machen und dass ich dazu da bin, dies gemeinsam mit ihr **auszuhalten**.

Auf diese Weise kann ich für das Kind einen kleinen Beitrag dazu leisten, sich ein Stück weit mit seinem behinderten Körper zu **versöhnen**.

Indem ich Spannungsabfuhr ermögliche, fühlt sich das Mädchen ernst genommen und kann sich beruhigen.

Außerdem greife ich auch die Versuche des Mädchens auf, die Funktion der Hände ansatzweise mit dem Kopf – vor allem dem Gesicht – zu **ersetzen**. Vielleicht kann es in dieser Region besser oberflächensensorische Reize wahrnehmen und verarbeiten.

So halte ich mitunter ein Glockenband o.ä. nahe an die Wange des Mädchens und lasse es entscheiden, ob es so oder mit der Nase (bzw. Stirn) das Instrument „angreifen“ will.

Ich bin auch dem Gedanken an den Einsatz eines Kopfstabes nicht abgeneigt; habe aber noch keine diesbezüglichen Erfahrungen.

Klang und Resonanz im Du

In letzter Zeit versuche ich, in meiner Arbeit mehr Augenmerk auf das Phänomen „**Klang**“ zu richten.

Lang nachklingende Instrumente wie eine tibetische Klangschale, ein Gong, Röhrenglocken oder eine Beckenscheibe müssen zwar händisch zum Tönen gebracht werden; aber um sie in ihrer Klangfülle in uns **aufnehmen** zu können, brauchen wir keine Hände. Im Gegenteil: greifen wir auf solch ein klingendes Instrument, töten wir den Klang. Meine Therapie – Mädchen können also erleben, dass gerade hierbei nicht das Hingreifen wichtig ist, sondern das aufmerksame Horchen. Dies ist eine Leistung, die die Mädchen – auch sonst im Alltag – oft und ausdauernd vollbringen. Etwas manuell nicht Fassbares wird mit den Ohren erfasst; das Lauschen auf das lange Nachschwingen der Instrumente steht im Vordergrund.

Hier handelt es sich um ein Klangspektrum, welches viele **Obertöne** enthält – also zum Grundton dazuklingende höhere Töne, die seine Klangfarbe bestimmen.

Obertöne wirken durch mehrere Schichten hindurch. Barbara Gindl, Musik- und Psychotherapeutin schreibt in ihrem Buch „Anklang – Resonanz der Seele“: „Wenn in uns etwas anklingt, wenn wir von Resonanz erfasst werden, zeigt sich dies häufig in unserer veränderten Körperempfindung. Es wird uns warm oder läuft uns kalt den Rücken hinunter; das Gefühl des Durchströmtwerdens kann sich einstellen ... auf neuromuskulärer, auf hirnhypophysenphysiologischer, selbst auf zellulärer Ebene schlägt sich diese Erregung nieder.“

Gehörte Klänge harmonisieren den Energiefluss. In der östlichen Medizin spricht man von Qi (als Vitalenergie), im Hinduismus von prana (Atem – und Lebenskraft); in der Atom – und Quantenphysik von wellenförmiger Bewegung der Teilchen.

Eine spezielle Form der Musiktherapie befasst sich mit der Wirkung gesungener Vokale auf Körperregionen und geht davon aus, dass diese ihre eigenen Klangschwingungen haben. Der gesungene Ton trifft auf diese Schwingungen eines Körperabschnittes . Diese schwingen nun mit, so dass der Körperbereich die Funktion eines Resonanzraumes übernimmt.

So findet der Vokal U beispielsweise bevorzugt Resonanz im Beckenbereich, das O im Bauchraum, das A in der Herzgegend usw. . Bedeutend ist dabei auch, auf welcher Tonhöhe der jeweilige Vokal gesungen wird.

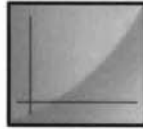
Bei einem meiner Therapiekinder fällt mir auf, dass der von mir gesungene Vokal A gern aufgegriffen, nachgesungen wird und allgemein aktiviert, während andere Vokale es scheinbar nicht erreichen, geschweige denn von ihm selbst gebildet werden.

Hier befinde ich mich noch sehr auf der Suche nach Möglichkeiten, dem jeweiligen Mädchen in der Musiktherapie in solchen Tonarten und Vokalklängen zu begegnen, die es braucht.

Nicht zuletzt deshalb, um später das aufnehmbare Klangangebot zu erweitern im Sinne einer verbesserten körperlichen und seelischen Verfassung des Kindes.

Abschließend möchte ich noch sagen, dass ich meinen Therapie – Mädchen zu großer **Dankbarkeit** verpflichtet bin – haben sie mich doch dazu bewogen, genau zu schauen, zu horchen, zu spüren, zu fühlen und so einen Weg in die **Beziehung** mit ihnen zu finden.

Cornelia Daxbacher,
Pressbaum, im November 2003



ADELI

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen



ADELI Rehabilitationszentrum
Piešťany, Slowakei

DIE ADELI METHODE



Mit einer bedeutenden Ausnahme, ist die ADELI Methode in vielen Aspekten den weitverbreiteten Therapien, wie z.B. Bobath, Vojta, Petö und anderen, ähnlich. Ihr **wesentlicher Unterschied von allen anderen bekannten Methoden** besteht in der Anwendung eines mächtigen Stimulators - des **medizinischen Anzugs "ADELI"**, der die heilende Wirkung auf das geschädigte Zentralnervensystem beträchtlich steigert.

Dieser Unterschied vermittelt der ADELI Therapie folgende Eigenschaften:

- aktive Beeinflussung der Strukturen des zentralen und peripheren Nervensystems gewährleistet hohe Wirksamkeit der Therapie, **besonders bei schwereren Formen und späteren Stadien** der Cerebralparese, wo konventionelle Methoden ungenügende oder gar keine Wirkung erzielen
- die heilende Wirkung erstreckt sich auf motorische Funktionen des Rumpfes, der **oberen und unteren Extremitäten**, und auf die Artikulationsmuskulatur
- die Verbesserung der motorischen Aktivität hat einen mächtigen positiven Einfluss auf die Sprechfähigkeit und das Intellekt, auf optische, akustische, taktile und andere sensorische Funktionen
- die Behandlung ist **schmerzlos** und hat **keine Folgen**, die zu einer Verschlechterung des Patientenzustandes führen können



Es wurden bereits über 8000 ICP Patienten mit ADELI Therapie behandelt, 98% erreichten eine Verbesserung ihrer Fähigkeiten.

Außer deutlicher Verbesserungen im Zustand der Patienten, hat die University of Minnesota in den USA (MN Division of Kinesiology und Department of Psychology) bei ihren klinischen Tests der ADELI Therapie auch folgende Wirkungen festgestellt:

- höheres Selbstbewusstsein und Selbstachtung des Patienten
- Ansteigen der Lebensfreude und der Geselligkeit
- Wunsch nach Weiterentwicklung erreichter Fähigkeiten

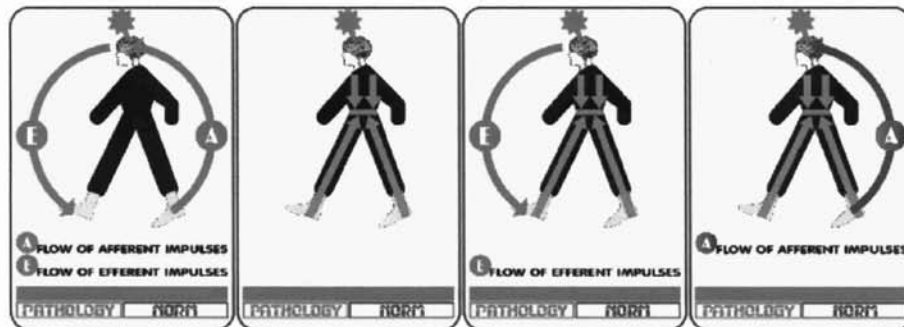
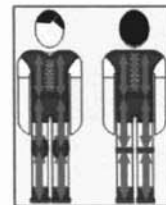
DER ADELI ANZUG

Der Prototyp des therapeutischen Anzuges "ADELI" ist ein Raumfahrtanzug namens "Pinguin", entwickelt in Russland in 1971 um in der bemannten Raumfahrt die schädliche Auswirkungen des langen Aufenthaltes unter Bedingungen der Schwerelosigkeit und beschränkter motorischer Aktivität auf den menschlichen Organismus zu vermeiden.

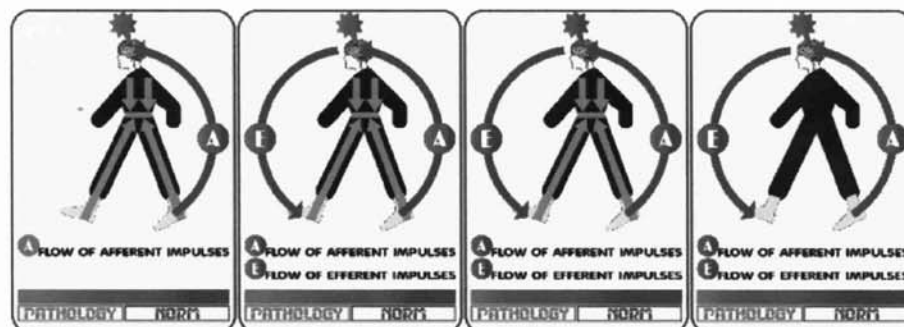


Der Anzug ist im allgemeinen ein System von Stützelementen, bestehend aus Schulterpolstern oder einer Weste, einem breiten Gürtel oder Shorts, Kniepolstern und Schuhen. Er dient zur gezielten Korrektur der Bewegungen und der Körperhaltung des Patienten mit Hilfe verstellbarer Stützelemente.

Die hergestellten Größen erlauben den Anzug an den Körperbau und die Größe des Patienten individuell anzupassen.



Das Wirkungsprinzip der ADELI Methode liegt in der Normalisierung und Förderung des afferenten Pulsationsflusses durch aktive Korrektur der Körperhaltung und der Bewegungen des Patienten. Mit Hilfe des Anzugs wird der direkte Einfluss auf das kinetische Gehirnzentrum verstärkt und seine Funktionen verbessert.

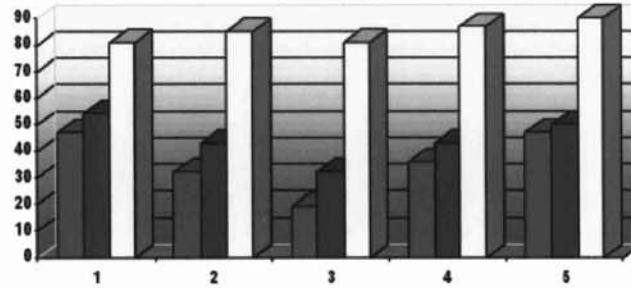


Schrittweise werden die vorhandenen pathologischen Synergien abgebaut, und neue normalisierte Bewegungsabläufe entstehen. Somit schafft die Adeli Therapie die Möglichkeit, die Manifestation pathologischer Reflexe zu unterdrücken und die Entwicklung eines neuen, nahe zu normalen Stereotyps zu beschleunigen.

WIRKSAMKEIT

Bei späteren ICP Stadien

Spastic Diplegia

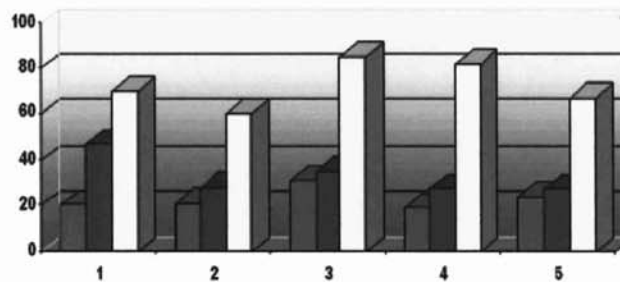


■ Before treatment ■ After conventional treatment methods □ After Adeli Method treatment

1 - Fähigkeit eine Sitzposition zu bilden und zu halten 2 - Fähigkeit den Rumpf aufzurichten
3 - Unabhängige Gehfähigkeit 4 - Fähigkeit zur Selbstpflege 5 - Sprechfähigkeit

Bei späteren ICP Stadien

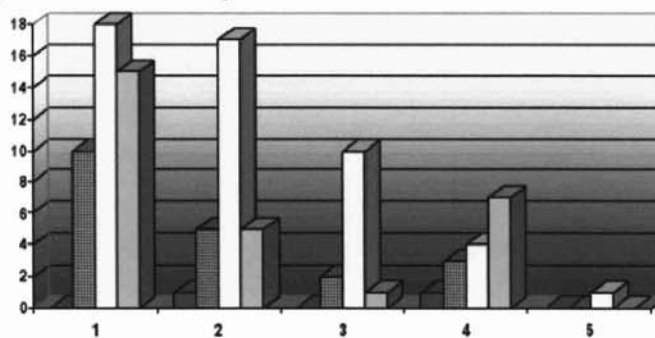
Hyperkinetic Form



■ Before treatment ■ After conventional treatment methods □ After Adeli Method treatment

1 - Fähigkeit eine Sitzposition zu bilden und zu halten 2 - Fähigkeit den Rumpf aufzurichten
3 - Unabhängige Gehfähigkeit 4 - Fähigkeit zur Selbstpflege 5 - Sprechfähigkeit

Allgemeine Verbesserung motorischer Funktionen mit Adeli



■ No improvement ■ Minor improvement □ Noticeable improvement □ Significant improvement

1 - Tetraparese 2 - Tetraparese mit Athetose 3 - Spastische Diplegie
4 - Athetose (hyperkinetisch-hypoton) 5 - Ataxie

DAS ADELI REHABILITATIONSZENTRUM

Das ADELI Rehabilitationszentrum befindet sich in der Stadt Piešťany, Slowakische Republik, 140 Km von Wien und 80 Km von Pressburg entfernt. Das Heilbad Piešťany liegt an der Quelle des Schwefelschlammes und der Thermalwässer – die Eigenschaften dieser natürlichen Heilmittel haben die Kurort zu eins der bedeutendsten europäischen Zentren für Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates gemacht.

** Es entspringen dem Erdreich zehn Quellen mit heilsamen sulfat-karbonat-, natrium-, kalk und schwefelhaltigen Thermalwässern mit einer Temperatur von 67-69 Grad Celsius. Sie enthalten rund 1300 Milligramm mineralische Stoffe pro Liter Wasser und freie Gase, vor allem therapeutisch wirksamen Schwefelwasserstoff. Der zweite natürliche Heilfaktor ist der Schwefelschlamm, der zu den besten und bekanntesten Peloiden der Welt zählt.*

Zu den Hauptindikationen der Badekur in Piešťany gehören auch organische Nervenleiden:

- Zustände nach Verletzungen und Operationen des zentralen und peripheren Nervensystems
- Zustände nach völliger oder partieller Lähmung einer Körperhälfte – Hemiplegien und Hemiparesen gefäßlichen Ursprungs
- Zustände nach entzündlichen Erkrankungen des zentralen Nervensystems (nach Abklingen des akuten Stadiums)
- Schmerzhaft Affektionen der peripheren Nerven –schwere Formen von Plexitiden und Radikulitiden (nach Abklingen des akuten Stadiums)
- Degenerative und Entwicklungsmäßige Störungen der Beweglichkeit *

Eine Kur im Laufe des ADELI Rehabilitationskurses kann zusätzlich zu oder statt der Thermo-Kryokontrast Therapie empfohlen werden. Ihre Dauer und Eigenschaften werden vom Chefarzt des Zentrums auf individueller Basis am Schluss der Erstuntersuchung festgelegt.

** Riaditeľstvo Slovenských liečebných kúpeľov (Direktion des slowakischen Heilbades)*

Piešťany ist mit der neuen Pressburger Autobahn "E 75" einfach zu erreichen. Bei Abfahrt "Piešťany" kommt Man direkt auf die Hauptstrasse "Krajinska Cesta." Nach einem kurzen Weg gerade aus der Strasse entlang, ist das ADELI Zentrum ist nicht zu verfehlen – es befindet sich auf der rechten Seite im großen Gebäude des barrierefreien Hotels "Atom." Hinter dem Gebäude findet Man einen Gästeparkplatz.



DIE UNTERKUNFT

Die Appartements bieten für die Dauer des Aufenthaltes (28 Tage) viel Platz und Komfort – hauptsächlich bestehen sie aus zwei Zimmern: einem "Schlafzimmer" und einem "Wohnzimmer" mit Fernseher, Kühlschrank und Telefon. Das Bad und die Toilette sind getrennt.



Das Gebäude hat vier Stockwerke, zwei Aufzüge und außerordentlich breite Flure. Im Erdgeschoss befinden sich ein großes Restaurant und eine Bar.



Ebenso im Erdgeschoss sind die Sauna, ein Wasserbecken und der Massageraum.



Die Unterkunft und die Verpflegung für Patienten und Begleitpersonen wird vom Personal des ADELI Zentrums arrangiert. Die Verrechnung erfolgt jedoch direkt mit dem Hotel im Laufe oder am Ende des Aufenthaltes.

REHABILITATIONSKURS

Das ADELI Zentrum bietet einen 28-Tage langen Rehabilitationskurs, mit 6 Tagen intensiver Therapie und einen Erholungstag pro Woche, vier Wochen lang. Für die Aufenthaltsdauer im Zentrum werden der Patient und seine Begleitperson mit Unterkunft und Verpflegung versorgt. Hochqualifizierte medizinische Versorgung ist rund um die Uhr, 7 Tage die Woche, verfügbar.

Bei der Ankunft unterzieht sich jeder Patient einer medizinischen Untersuchung. Das entsprechende individuell entwickelte Therapieprogramm beinhaltet Kinesio- und/oder Physiotherapie, Thermo- und/oder Kryokontrasttherapie, Manualtherapie und Laserreflextherapie.



Der Patient wird 6 Tage die Woche, mehrere Stunden täglich intensiv therapiert. Nach Thermo-/Kryokontrasttherapie, bekommt der Patient eine therapeutische Massage, die ihn für die anstrengende ADELI Therapie vorbereitet. 60 bis 150 Minuten täglich verbessert er seine Fähigkeiten im Adeli Anzug und wird individuell und gleichzeitig von 2 oder 3 Therapeuten betreut. Am Nachmittag werden die Manual- und Reflextherapie, sowie die empfohlene Heilbadekur durchgeführt.

Zur Anwendung des Adeli Programms gibt es nur wenige Einschränkungen.

Aufgenommen werden Patienten:

- die mindestens 2 Jahre und 6 Monate alt sind,
- mindestens 84 Zentimeter groß,
- ohne Hauptgelenkluxationen, insbesondere Hüftgelenksverrenkungen und
- ohne schweren Formen von Epilepsie

In Fällen von geistiger Behinderung, die Ausführung von Anweisungen unmöglich macht, ernster Wirbelsäulen- oder Gelenkrankheit, Benehmensauffälligkeiten und emotionaler Instabilität, Schizophrenie, Hypertonie und Herzfehler wird die Entscheidung mit größter Sorgfalt und Rücksicht auf den Manifestationsgrad vorgenommen.

Kursanfangsdaten, 2004.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
19.01.	16.02	15.03.	12.04.	10.05.	07.06.	05.07.	02.08.	30.08.	27.09.	25.10.	22.11.

Zur Anmeldung bitten wir das Anmeldeformular auszufüllen und an uns per Fax zuzusenden (falls keins mitgesendet wurde, können Sie es telefonisch bestellen). Aufgrund sehr beschränkter Kapazität des ADELI Zentrums, bitten wir um Anmeldung **mindestens** einen Monat vor Kursanfang.

Für weitere Informationen, bitte wenden Sie sich direkt an das:

ADELI Rehabilitation Center
Krajinska Cesta 32
92101 Piešťany
Slowakische Republik
Telefonhotline: +43 664 633 7874
Internet: www.adeli-method.com
E-Mail: info@adeli-method.com

Mitgliedsbeitrag:

In der Anlage finden Sie einen Erlagschein mit der Bitte unseren Mitgliedsbeitrag von € 26,50 zu überweisen. Mit diesem Beitrag können wir unsere Bürokosten (Internet, Porto & Verpackung, Büromaterial und Kopien!!) und die Unkosten, die bei unseren Rett-Treffen in der Universitätskinderklinik in Wien anfallen, bezahlen. Ebenso finanzieren wir dadurch Infopakete, die wir an Eltern, Ärzte, Therapeuten etc. ausschicken. Leider haben wir nicht genug Mitglieder und sind auf Spenden angewiesen um diese Kosten abdecken zu können.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Spendern:

Marion Neuhold, Trachtengruppe Pfarrkirchen - Altenhof, Susanne Schneeberger, Ing. Kurt Matzka,, EDV Beratung LANG, Elisabeth Beyer, BAWAG Werbeabteilung, Dr. Jutta Rett, Sabine Schlögl, Iris Birklbauer, Bettina Baumgartner, Christa Lechner, F. u. J. Großhaupt, Herbert Anreiter, Eduard Anreiter, Gerhard und Anita Wegerbauer, Anita Mair, Dr. Heinz Krisper, Johann Heinrich, Mag. Elfriede Kury, Rosa Schmiedl und "einigen anonymen" Spendern

Im Namen aller betroffenen Mädchen und Frauen möchte ich mich herzlich für die Spenden bedanken, die wir für unseren Verein, bzw. für das Projekt "Molekulartherapie" erhalten. Ein besonderer Dank gebührt Familie Anreiter, die in Ihrer Umgebung tatkräftig die Werbetrommel gerührt hat und der wir es verdanken, dass wir bereits über 3.500,- Euro an Dr. Laccone überweisen konnten.

Wir unterstützen Sie gerne mit Informationsmaterial für Ihren "Werbefeldzug"!

Skoliose in Rett-Syndrom - Neue Studie

Vom Telethon Institute for Child Health Research in Australien wird heuer eine neue Studie über Skoliose bei Rett-Syndrom-Patientin gemacht.

Wenn Sie English verstehen und eine Internetzugangsmöglichkeit haben, bitten die Initiatoren der Studie Sie - als Elternteil oder Betreuer einer Rett-Patientin - mitzumachen.

Auch wenn Ihre Tochter keine Skoliose hat, werden Sie gebeten teilzunehmen, es geht auch darum möglichst viel Wissen von unmittelbaren Betreuern (Eltern!!) zu bekommen.

Wenn Sie teilnehmen möchten, wenden Sie sich bitte an das Telethon Institute for Child Health Research (Director Dr. Helen Leonard)
100 Roberts Rd, Subiaco WA, Australia 6008

☎ 0061-8-9489-777786

Project coordiantior - Sarah Anger

Sarah Ager saraha@ichr.uwa.edu.au

Elterntreffen

der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Tag: Samstag, 5. Juni 2004

Ort: Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien
Währinger Gürtel 18 - 20, 1090 Wien
1. Stock

Zeit: 9:30 - ca. 16:30 Uhr

Programm:

- 09:30 - 10:00 **Begrüßung & Kaffee**
- 10:00 – 11:00 **Logopädie**
Frau Ulli Hagen stellt die Padova und Orff Methode vor
- 11:00 – 12:00 **Zwischenergebnisse Folsäure-Studie & Fragestunde**
Dr. Bodamer & Dr. Freilinger
- 12:15 - 13:15 Mittagspause
- 13:15 - 14:00 **Integrationsschule**
Filmbbericht von Familie Steinborn
- 14:00 - 15:00 **Schule für Behinderte – Die Hans-Radl-Schule**
Frau Waltraud Constantin und Frau Adelgund Brunthaler-Jackson
- 15:00 - 15:30 Kaffeepause
- 15:30 - 16:30 **Vereinsinterna und Neuwahl des Vorstandes**

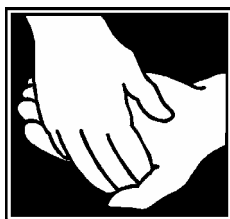
!!! ACHTUNG !!!

Dr. Freilinger konnte zum Rett-Treffen eine der besten Psychologinnen für Geschwister-Gesprächsrunden gewinnen. Frau Mag. Tina Hansbauer würde sich ca. 1,5 Stunden Zeit nehmen, um mit den Geschwistern von RS-Mädchen (außerhalb der großen Rett-Runde) zu reden. – Bitte bei Interesse bis spätestens Ende April 2004 telefonisch bei Irmgard Wenzel oder Eva Klingraber-Thaller anmelden, da die Runde sonst nicht stattfindet.

Wenn Sie Heilbehelfe etc. haben, die zu klein sind oder nicht mehr benötigt werden, stellen Sie sie in unserer „Flohmarktecke“ aus.

Wie immer gibt es die Möglichkeit zur Betreuung der Rett-Mädchen. Wir bitten um zeitgerechte Anmeldung, falls Betreuung gewünscht wird.

Bitte beachten Sie die Parkmöglichkeiten in der AKH Tiefgarage. Wenn Sie mit öffentlichen Verkehrsmitteln anreisen, steigen Sie bitte bei der **U6** Station Michelbeuern aus.



Ö R S G

Neuropädiatisches Familiencamp

für Familien mit Mädchen mit RETT – Syndrom

24. – 28. Mai 2004
AKH – Kinderklinik

Angebot:

Familiengesprächsrunden
Medizinische Betreuung (inkl. EEG, Blutspiegel, etc.)
Orthopädische Begutachtung
Diätberatung
Physiotherapie
Ergotherapie
Logopädie
Musiktherapie
Kinder-Tuina

Wer mitmachen will – bitte Anmeldung faxen:

Name: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Ich komme mit: _____

Dr. Michael FREILINGER
Univ. Kinderklinik Wien
Tel +043-1-40400-3232
Fax +043-1-40400-3260
michael.freilinger@meduniwien.ac.at

ADELI CENTER

ANMELDEFORMULAR (S.1)

gewünschtes Anfangsdatum für den Kurs:

____(tt)____(mm) 200____

1. Daten des Elternteils/der Begleitperson: Hr. Fr.

Vorname(n): _____ Geburtsdatum: ____/____/____
tt mm jii

Nachname(n): _____

Land: _____ Postleitzahl: _____

Ort: _____ Strasse, Nr. _____

Telefon: _____ Fax: _____

E-Mail: _____ @ _____

2. Daten des Patienten: Hr. Fr.

Vorname(n): _____

Nachname(n): _____

Geburtsdatum: ____/____/____ Datum letzter Diagnose: ____/____/____
tt mm jii tt mm jii

Versicherungsgesellschaft: _____

Größe des Patienten: _____ (cm) Schuhgröße: _____

Diagnose: _____

Bisherige Operationen, Therapien, Rehabilitationskurse, u.a.:

ANMELDEFORMULAR (S.2)

Epilepsie: a) Anzahl der Anfälle innerhalb eines Monats _____

b) Medikamente _____

Röntgen der Hüftgelenke (maximal 6 Monate alt), Ärztlicher Befund:

Herzschlag: _____

Diabetes: ja nein

Hydrocephalus: ja nein

Tracheostomie: _____

Shunts: ja nein

Optische und akustische Fähigkeiten:

Aktuell verwendete Medikamente, Zweck:

Motorische Fähigkeiten (z.B. Krabbeln, Gehen, Sitzen, usw.):

Verwendete Hilfsmittel (z.B. Rollstuhl, Gehhilfen, usw.): _____

Allergien: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____