



R U N D B R I E F

JAHRGANG 2005/ AUSGABE 1

MAI 2005

2005: EIN NEUER FOLDER IST IN SICHT

Bereits im Vorjahr wurde klar, daß unser Folder neu überarbeitet werden muß. Allzuviel hatte sich in den letzten Jahren, rund ums Rett-Syndrom, getan.

Sowohl das Format, als auch der Aufbau des alten Folders sind aber durchaus in Ordnung. Was fehlt, sind eben die Hinweise auf unsere Webseite, unsere

eMail-Adresse, als auch alle Neuigkeiten im Zusammenhang mit der Entdeckung des Gens MeCP2.

In dieser Ausgabe ist nun auch der Entwurf zum neuen Folder abgedruckt.

Lesen Sie mehr im Blattinneren.

Mit freundlichen Grüßen
A.Thaller



ZUR FRÜHJAHRSAUSGABE DES RUNDBRIEFES

Im Gegensatz zur Winterausgabe ist dieser Rundbrief sicherlich nicht so umfangreich. Das hängt natürlich auch damit zusam-

men, daß es in der Zwischenzeit kein Rett-Treffen gegeben hat, und somit darüber auch nicht berichtet werden kann.

Wichtig ist aber, daß wir, trotz weniger Seiten, auch dieses Mal eine Fülle an Informationen für Sie bereit gestellt haben. (A.Thaller)

THEMEN IN DIESER AUSGABE:

- *Hauskrankenpflege aus dem Osten: Wer eine Rund-um-Betreuung benötigt, wird sehr bald feststellen, daß diese in Österreich sehr teuer ist. Eine kostengünstige Alternative sind Pfleger aus dem ehemaligen Ostblock.*
- *Zwei Jahre mit dem Transportsitz KIM: Ein Erfahrungsbericht von Andreas Wirth.*
- *Der neue Folder ist fertig: Erste Ansichten unseres neuen Folders, vorab in dieser Ausgabe.*

IN DIESER AUSGABE:

PARTE: MELANIE NIEDERMAYER	2
DES HIMMELS BESONDERES KIND	2
HAUSKRANKENPFLEGE AUS DEM OSTEN	3-4
RETT FAMILIENCAMP	4
ZWEI JAHRE MIT DEM TRANSPORTSITZ KIM	5
INFORMATION & SPENDEN GEHEN HAND IN HAND	6
KINDERBUCHREZENSIONEN	7-8
UNSER NEUER FOLDER	9
IMPRESSUM	9
VERSCHIEDENES	10

JETZT BIST DU BEI DEINEN ENGELN

Auf einmal
bist du nicht mehr da,
und keiner kann's verstehn.
Im Herzen bleibst du
uns ganz nah
bei jedem Schritt,
den wir nun gehen.
Nun ruhe sanft
und geh' in Frieden,
denk immer dran,
dass wir dich lieben.

Herr, dein Wille ist geschehen,
gib uns die Kraft es zu verstehen.

In Liebe und Dankbarkeit
an unsere



Melanie

geboren am 13. September 1993
verstorben am 4. Februar 2005

Seit November 2004 war Melanie bereits krank. Lange Zeit mußte sie mit einer schweren Lungenentzündung im Krankenhaus verbringen und auch die epileptischen Anfälle machten ihr schwer zu schaffen.

Wie ihre Eltern es ausdrückten, durfte sie jetzt endlich zu „ihren Engeln“ heimkehren.

Wir wünschen Melanie, daß sie nun selbst zu einem Engel wird, um über ihre Eltern und Freunde wachen zu können.

DES HIMMELS BESONDERES KIND

GEWIDMET MELANIE NIEDERMAYER

Weit von der Erde entfernt fand eine Versammlung statt.

*"Es ist wieder Zeit für eine Geburt",
sagten die Engel zu dem Gott dort oben.*

"Und dieses besondere Kind wird viel Liebe benötigen.

*Seine Fortschritte werden sehr langsam sein,
Vollendungen werden nicht offensichtlich.*

*Und es wird viel Fürsorge benötigen
von den Menschen, die es dort unten treffen wird.*

*Es kann nicht laufen, lachen oder spielen wie andere,
seine Gedanken werden weit entfernt sein.*

*Von vielen Mitmenschen wird es nicht aufgenommen,
es wird als behindertes Kind immer benachteiligt sein.*

Also laßt uns vorsichtig sein, wohin wir es senden.

Wir wollen, daß sein Leben glücklich und zufrieden wird.

*Bitte Gott, finde die Eltern, die diese schwere Aufgabe
für Dich erledigen können.*

*Sie werden nicht sofort merken,
welche wichtige Rolle Sie gebeten wurden zu spielen
für dieses Kind von oben,
das starke Treue und große Liebe in sich hat".*

*Doch bald werden die Eltern das Ihnen gegebene Privileg erkennen,
daß Sie ein Geschenk des Himmels versorgen.*

*Dieser kostbare Schützling, so sanftmütig und mild,
ist des Himmels besonderes Geschenk.*

[aus dem Englischen von Anja Wandschneider]

HAUSKRANKENPFLEGE AUS DEM OSTEN

Rund-um-die-Uhr-Betreuung für pflegebedürftige Angehörige kann recht teuer werden. Kostengünstige Alternativen sind PflegerInnen aus dem Osten. Wie findet man diese und was ist dabei zu beachten.



Betreuung rund um die Uhr

Wenn der Fall eintritt, daß jemand in der Familie zum Pflegefall wird und niemand die Zeit hat, die Pflege rund um die Uhr zu übernehmen, der steht vor einer großen Herausforderung.

Denn, auch wenn die beiden höchsten Pflegestufen sechs oder sieben bezogen werden, was dzt. 1.171,70 Euro bzw. 1.562,10 Euro entspricht und es vielleicht auch noch eine Pension gibt (speziell im Falle älterer Menschen), so kostet eine solche Rundum-Betreuung in Österreich doch über 5.000 Euro und ist somit für die meisten Familien unerschwinglich.

Aus diesem Grund hat sich in den letzten 10-15 Jahren eine Alternative (anfangs spezialisiert auf die Altenpflege) etabliert, die als qualitativ gleichwertig anzusehen ist, rechtlich aber im Graubereich liegt:

Krankenschwestern und Pfleger aus Osteuropa kommen nach Österreich, um die Pflegebedürftigen in ihren eigenen vier Wänden zu betreuen. Schätzungen zufolge, dürften derzeit ca. 20.000 solcher Pfleger im Bundesgebiet tätig sein.

Die Pflege geht so vor sich, daß sich meist zwei Krankenschwestern die Pflege einer Person teilen und sich im 14-Tages-Rhythmus abwechseln. Die PflegerInnen wohnen bei der Pflegeperson zu Hause und sind rund um die Uhr anwesend. Neben der gesamten Pflegeaktivität übernehmen sie auch die Haushaltsführung (Waschen, Kochen, Einkaufen etc.) und stehen auch nachts bereit.

Illegal?

Nach derzeitiger Gesetzeslage ist diese Art der Pflege in Österreich nicht legal, denn die PflegerInnen aus dem Osten verfügen meist über keine gültige Arbeits- und Aufenthaltserlaubnis. Suchen Angehörige um eine Beschäftigungsbewilligung für eine Pflegerin aus dem Ausland an, so wird erst einmal geprüft, ob nicht auch heimische Ersatzarbeitskräfte zur Verfügung stehen. Obwohl das, wegen des Fachkräftemangels, in diesem Bereich meist nicht der Fall ist, wird aber auch geprüft, ob der/die BetreuerIn über eine ausrei-

chende Ausbildung in Gesundheits- und Krankenberufen hat. Ist auch diese Hürde geschafft, scheitert es in den meisten Fällen daran, daß ein Mindestgehalt von brutto 1.452,- Euro/Monat zu zahlen ist, was bei zwei alternierenden PflegerInnen dann bereits mit knappen 3.000,- Euro/Monat zu Gebote steht.

Spätestens, wenn man auch noch die gesetzlich fälligen, rund 30 Prozent Dienstgeberbeitrag hinzurechnet und nun schon bei 4.000,- Euro angelangt ist, bemerkt man, daß sich die Summe rapide den zuvor veranschlagten 5.000,- Euro nähert.

Illegal ist aber auch, eine Pflegerin als Aupair zu beschäftigen oder jegliche Konstrukte auf Vereinsbasis.

In der Praxis faßt aber im privaten Bereich nur selten jemand eine Strafe aus, denn die Überwachung ist sehr schwierig, denn den kontrollierenden Organen ist das Betreten privater Haushalte nicht möglich, es sei denn, eine Anzeige liegt vor. - Tritt ein solcher Fall ein und kann das Vergehen zweifelsfrei nachgewiesen werden, so kommt es beim ersten Mal zu einer Strafe

NACH DERZEITIGER GESETZESLAGE IST
DIESE ART DER PFLEGE IN ÖSTERREICH
ILLEGAL. TROTZDEM DÜRFTEN ETWA
20.000 SOLCHER PFLEGER TÄTIG SEIN.

in Höhe von 1.000,- bis 5.000,- Euro und über den/die PflegerIn wird eine Beschäftigungssperre verhängt (Aufenthaltsverbot kann nur dann verhängt werden, wenn die Betreuer nicht aus den neuen EU-Ländern stammen). Übrigens amortisiert sich die obgenannte Höchststrafe von 5.000,- Euro, angesichts der Ersparnis bei Anstellung einer Ostkrankenbetreuerin, bereits nach 1½ Monaten.

Wo findet man PflegerInnen?

Wer sich also nicht abschrecken läßt, der hat einige Möglichkeiten, Pfleger und Pflegerinnen zu finden. In Tschechien, der Slowakei und Polen gibt es etliche

Agenturen, die sich auf die Vermittlung von Pflegepersonal spezialisiert haben. Auf diese stößt man durch Inserate im Internet (z.B. www.bazar.at, www.inseratboerse.at, www.secondhandflohmarkt.at) aber auch durch die Mund-zu-Mund-Propaganda bereits engagierter PflegerInnen.

In Österreich gibt es seit einem halben Jahr auch den gemeinnützigen Verein „JOMA - Hilfe in Würde“ (www.joma-ooe.at), der mit dem Ziel gegründet wurde, auch Menschen mit wenig Einkommen auf Dauer zu helfen. Josef Thalhammer, der Gründer von JOMA, ist selbst schwerst behindert und muß rund um die Uhr gepflegt und auch beatmet werden. Sein Traum wäre es, wenn die Politik diese Art der Pflegebetreuung legalisieren würde und auch österreichisches Personal vermittelt werden könnte.

Kosten: 1.500,- Euro/Monat?

Im Schnitt muß mit 1.500,- Euro/Monat gerechnet werden .

Beim Verein JOMA fallen jährlich 125,- Euro Mitgliedsbeitrag an und weiters eine einmalige Vermittlungsgebühr pro Pflegerin von 250 Euro. Die Versicherung für die Pflegerin beträgt 1 Euro/Tag und auch die Reisekosten sind zu übernehmen. Das Taggeld für die PflegerInnen beträgt zwischen 35 und 55 Euro.

Die „Südböhmische Volkshilfe“ (siehe

www.volkspflege.cz), die nichts mit der Österreichischen Volkshilfe zu tun hat, ist mit rund 4.000 PflegerInnen in Österreich „Marktführer“ bei dieser Art der Pflegevermittlung. Sie verlangt eine einmalige Spende von 350,- und eine jährlich fällig werdende Vermittlungsgebühr von 1.100,- Euro. Zusätzlich fallen noch die Reisekosten, das Taggeld zwischen 40 und 60 Euro und der obligatorische 1 Euro/Tag für die Versicherung an.

Hinzurechnen muß man auch noch die zusätzlichen Kosten für die Ernährung. Und für die PflegerInnen muß ein eigenes Zimmer vorhanden sein.

Ausbildung der PflegerInnen?

Die Südböhmische Volkshilfe vermittelt nur diplomierte Krankenschwestern und PflegerInnen, mit zweijähriger Krankenpflegeschule oder sechsmonatigem Rot-Kreuz-Kurs. Zusätzlich müssen zwei Jahre Praxis in der Pflege oder in Krankenhäusern nachgewiesen werden.

Ab Pflegestufe 5 kommen nur noch diplomierte Krankenschwestern in Frage.

Üblich ist, daß der Vertrag zwischen Gepflegtem und Pflegepersonal ohne Einhaltung von Fristen beidseitig täglich gekündigt werden kann.

[Zusammenfassung eines Artikels von Mag. Renate Herzog; Magazin „Gewinn“, Ausgabe 3/05 vom März 2005]



NEUROPÄDIATRISCHES RETT-FAMILIENCAMP IM AKH

Auch in diesem Jahr findet vom 6. Juni bis zum 10. Juni 2005 wieder ein RETT-Familiencamp im AKH statt.

Das Angebot:

Familiengesprächsrunden, medizinische Betreuung (inkl. EEG, Blutspiegel, etc.), orthopädische Begutachtung, Diätberatung, verschiedene Therapiemethoden (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie etc.).

Wer Interesse hat, mit seiner Tochter an einem solchen Camp teilzunehmen, meldet sich bei Dr. Freilingner unter folgender Kontaktadresse:

Dr. Michael Freilingner

Univ. Kinderklinik Wien (AKH)

Tel.: +043-1-40400-3232

Fax.: +043-1-40400-3260

michael.freilingner@meduniwien.ac.at

ZWEI JAHRE MIT DEM TRANSPORTSITZ KIM

Ein Erfahrungsbericht von Andreas Wirth

Seit fast genau zwei Jahren benötigen wir für Fahrten mit dem Auto einen speziell angepassten Transportsitz für Daniela. Vor einiger Zeit musste ich den Sitz aus dem Auto entfernen, da er im Rückenbereich angepasst gehörte. Bei den darauf folgenden Fahrten wurde mir wieder bewusst wie unentbehrlich so eine Sitzhilfe ist. Daniela lehnte sich in den Kurven entweder an die Beifahrertür oder an mich, sodass ich sie bei jeder Gelegenheit (Ampel, Stau ...) wieder lotrecht aufsetzen musste. Nun bietet es sich an, einen kurzen Erfahrungsbericht zu schreiben.

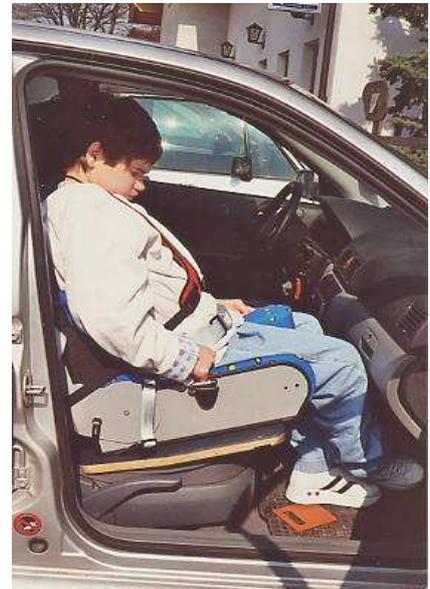


Eigentlich hatten wir bei der Auswahl keine Wahl, denn es kam nur ein Transportsitz in Frage. Kindersitze gibt es viele, für Erwachsene jedoch kaum welche. Der in Frage kommende Transportsitz heißt „Kim“ und wird von der Firma Ato Form hergestellt. Da sich die doch recht teure Anschaffung auf lange Sicht rentieren sollte, war mir besonders wichtig, dass die Belastbarkeit des Sitzes 75 kg beträgt (für die Zukunft ist also vorgesorgt). Seitliche Piloten unterstützen die Stabilität beim Sitzen, allerdings

sind diese kaum gepolstert. Nach einiger Zeit habe ich links und rechts Lammfell darüber gewickelt und seitdem gibt es keine Druckstellen mehr. Als sehr hilfreich hat sich die Drehbarkeit des Sitzes erwiesen, vor allem beim Aussteigen. Die Kopfstütze ist eine Sonderanfertigung mit einer L-Form.



Daniela kann so auch im Auto schlafen, ohne dass ihr Kopf zur Seite fällt. Der Nachteil ist eine etwas schlechtere Sicht für den Fahrer nach rechts, was aber nach einer Gewöhnungsphase nicht mehr ins Gewicht fällt. Sehr praktisch ist die mitgelieferte Sitzweste in schickem Rallyrot. Sie bietet guten Halt im Falle einer Notbremsung. Zusätzlich gibt es ein kleines Tischchen, welches man über den Beinen montieren kann. Wir haben darauf verzichtet, da Daniela dafür keine Verwendung findet, nur der Vollständigkeit halber sei es doch erwähnt. Zwischen den Beinen befindet sich ein Abduktionskeil. Beim Ein- und Aussteigen kann er mit einem Handgriff entfernt werden und trägt wesentlich zur Sitzstabilität bei. Ein bisschen lästig ist die Arretierung



des Sitzes um eine ungewollte Drehung zu vermeiden, denn dreht man den Sitz zu weit hinaus, so kann sich die Arretierung einhaken und er blockiert da, wo er eigentlich nicht sollte. Hin und wieder verkleben sich auch die Bänder der Sitzweste im Drehgestell.

Zum Abschluss noch ein paar Worte zur Fixierung im Auto. Der Transportsitz ist relativ schwer (11 kg) und ziemlich unhandlich. Er lässt sich nur mühsam tragen und deshalb bleibt er die ganze Zeit fix montiert im Auto. Der Aus- und Einbau ist leider bei meinem Auto eine Wissenschaft für sich. Der Sitz hat an der Unterseite einen Haken mit dem man unter die Lehne des Autositzes hindurch muss. Eigentlich wollte ich den Sitz auf der Rückbank haben, aber das ist aus diesem Grund nicht möglich. Es gibt keinen Durchlass zwischen Sitzfläche und Lehne in der hinteren Reihe. Also bleibt nur der Beifahrersitz übrig. Auch hier ist die Sache nicht so einfach, der Bügel des Transportsitzes geht nur mit Mühe und Not hinein. Aber wer schaut beim Autokauf schon auf so etwas? (Andreas Wirth)

INFORMATION & SPENDEN GEHEN HAND IN HAND

Familie Martin & Petra Anreiter haben uns einen Artikel der OÖ-Zeitung zukommen lassen, der zeigt, daß sich Information letztlich doch lohnt. So konnten Spenden der hiesigen Trachtengruppe, der Mütterrunde, der Fischerfreunde und weiteren Spendern für das Genprojekt der Universität Göttingen gesammelt werden. Bisher immerhin ein Betrag von ca. 5.000 Euro, der unseren Rett-Mädchen letztendlich zugute kommt. - Vanessa kann stolz auf ihre Eltern sein!

10 14. Woche 2005

Land + Leute

Tips

Rett-Syndrom: Genfehler verursacht Entwicklungsstörungen bei Mädchen – Hoffnung durch Forschungsprojekt

Gott hat seine Engel auf die Erde geschickt

PFARRKIRCHEN/MKR. Rett-Syndrom? Nein, das kenn ich nicht: So reagieren viele, wenn sie auf die Krankheit, die nur Mädchen betrifft, angesprochen werden. Bei 1:15.000 liegt die Häufigkeit des Auftretens, in Österreich sind etwa 70 Mädchen, die an der schwerwiegenden Entwicklungsstörung leiden, beim Selbsthilfverein gemeldet.

Einer Geschichte zufolge sind jene Mädchen, die am Rett-Syndrom leiden, Engel. Gott hat sie mit ineinander gelegten Händen auf die Erde geschickt, damit sie nicht nach Besitz und Macht greifen. Denn die stereotypen Handbewegungen vor der Brust oder dem Mund sind typisch für die Krankheit. Vanessa ist einer dieser Engel. Die fast Fünfjährige lebt mit ihren beiden Geschwistern und ihren Eltern in Pfarrkirchen im Mühlkreis, mit 19 Monaten wurde bei ihr das durch einen Genfehler verursachte Rett-Syndrom diagnostiziert. „Vanessa hinkte eigentlich immer in ihrer Entwicklung hinterher“, erzählt ihre Mutter, „sie hat ihre Flasche nie gehalten, konnte sich nicht umdrehen und hat nie stehen oder gehen gelernt“. Bei vielen der kleinen Patientinnen verläuft das Rett-Syndrom jedoch nicht so schwerwiegend. Sie entwickeln sich wie jedes andere Kind, verlernen aber im sogenannten „Destruktiv-Stadium“ (etwa erstes bis viertes Lebensjahr) ihre bereits erworbenen Fähigkeiten, den normalen Handgebrauch, und ziehen sich von sozialen Kontakten zurück. Nach dieser Phase der Regression kommt es zu einer Phase



Vanessas liebstes Spielzeug: ihre Hände. Diese stereotypen Handbewegungen sind typisch für Rett-Mädchen.

Foto: Gahleitner

der relativen Ruhe: Die Rett-Mädchen beginnen sich wieder für ihre Umwelt zu interessieren. Phasen der Aufmerksamkeit wechseln aber mit jenen des Zurückziehens ab. Das haben auch Vanessas Eltern bemerkt: „Als sie ihren kleinen Bruder das erste Mal sah, hörte sie kurz mit ihren Handbewegungen auf. Dann hat sie sich jedoch wieder in ihre eigene Welt zurückgezogen.“ Sie könne sehr aufnahmefähig und interessiert sein, gleichzeitig sei jedoch stets die Gefahr der Isolation da. Die letzte Phase der Rett-Patientinnen ist geprägt durch motorische Verschlechterungen, wie Skoliose oder Muskelschwund. Trotz des sehr unterschiedlichen Krankheitsverlaufs ist die Begegnung und das Gespräch mit Gleichge-

sinnnten eine wichtige Stütze für die Pfarrkirchner Familie. Einbis zweimal im Jahr trifft sich die Selbsthilfe-Gruppe, um Erfahrungen auszutauschen.

Gen identifiziert

Bisher gibt es keine Therapie, die das Rett-Syndrom heilt. Jedoch können Logopädie, Physio-, Ergo- oder Reittherapie den Mädchen helfen. Im Bezirk Rohrbach sei es jedoch sehr schwierig, entsprechendes Angebot zu finden, bedauern Vanessas Eltern. Neue Erkenntnisse und damit auch neue Hoffnung brachte 1999 die Identifizierung des Gens MeCP2. Man geht davon aus, dass die Krankheit durch einen MeCP2-Proteinmangel im Gehirn verursacht wird. An der

Universität Göttingen wird deshalb bei einem Forschungsprojekt versucht, dem Genfehler mit gezüchteten Proteinen entgegenzuwirken, jedoch ist es schwierig, ein geeignetes „Transportmittel“ zu finden.

Mit Spenden den Rett-Mädchen helfen

Finanziert wird das mit 150.000 Euro veranschlagte Projekt ausschließlich durch Spendengelder. Und dazu leistete auch die Pfarrkirchner Bevölkerung einen Beitrag. Vanessas Vater erklärt näher: „Begonnen hat alles mit einem Siedlungsfest, das wir organisierten und bei dem wir über die Krankheit informierten und eine Spendenbox aufstellten.“ Spontan leisteten die Besucher ihren Beitrag zur Unterstützung des Forschungsprojekts. Auf diese Initiative folgten weitere Spenden der Trachtengruppe, der Mütterrunde, der Fischerfreunde und von Katharin mit Geschwistern. „Insgesamt konnten wir 5.000 Euro aus Pfarrkirchen und Umgebung für das Projekt spenden“, freuen sich die betroffenen Eltern. Nicht nur, weil damit die Hoffnung auf Heilung für Vanessa weiterlebt, sondern vielmehr, um anderen Eltern ein ähnliches Schicksal zu ersparen.

Wer es als Privatperson oder als Verein den Spendern aus Pfarrkirchen gleich tun will, hier die Nummer des Forschungskontos: Volksbank Göttingen eG, BLZ 260 900 50, Kontonummer: 149 555 001; (Bankcode: BIC: GENODEF1GOE, IBAN: DE31260900500149555 001). -m.g.-



Die Fischerfreunde mit Obmann Hubert Mehringer (rechts) gingen so wie einige weitere Vereine in Pfarrkirchen mit gutem Beispiel voran und übergaben einen Spendenscheck für das Forschungsprojekt an der Uni Göttingen.

Rett-Syndrom: Durch Zufall entdeckt

Mitte der 60er-Jahre entdeckte der Wiener Kinderarzt Dr. Andreas Rett die heute nach ihm benannte Krankheit durch einen Zufall: Im Warteraum seiner Klinik saßen zwei Mütter mit ihren Töchtern, die wegen epileptischer Anfälle behandelt wurden, auf dem Schoß. Sie hielten die Arme ihrer Mädchen und ließen diese gleichzeitig los. Sofort begannen die Mädchen mit den fast identisch aussehenden „Waschbe-

wegungen“. Diese typischen Bewegungen der Hände gelten heute als Basis für die klassische Diagnosestellung, im Laufe der Jahre kamen weitere diagnostische Hilfskriterien dazu. Auffallend sind etwa autistische Verhaltensweisen, Sprachverlust, Krampfanfälle, Hyperventilation und ein unsicherer Gang. Bei vielen Patientinnen entwickelte sich aber die Fähigkeit zu gehen oder zu sprechen überhaupt nicht.

KINDERBUCH-REZENSIONEN

SUSI LACHT

von Jeanne Willis und Tony Ross

Lappan Verlag
Erscheinungsdatum: Januar 2000
ISBN: 3890822525



Susi sitzt im Rollstuhl. Warum erfahren wir nicht. Es ist auch nicht wichtig. Wichtig ist, dass Susi alle Dinge tut, die andere Kinder auch tun. Sie braucht daher kein Mitleid, sondern Menschen, die mit ihr Spielen, Schwimmen, Rechnen und Toben. Ein optimistisches und unbefangenes Buch, das einfühlsam und ohne falsche Sentimentalität ein Thema aufgreift, das uns alle betrifft (ab 4 Jahren) .

(Katrín Ruß aus Hannover für „Stadmagazine.de“)

ICH BIN LAURA

von Florence Cadier und Stephane Girel Oetinger

Oetinger
Erscheinungsdatum: Juli 2002
ISBN: 3789163546

Laura erzählt uns von ihrer Familie, vor allem der fürsorglichen Schwester Elsa, die ihr vieles mit Geduld erklärt, und vom Ponyreiten gemeinsam mit anderen Kindern aus dem Förderzentrum. Sie darf dann einmal in der Woche in die Grundschule. Elsa verspricht, sich um Laura zu kümmern. Was nicht ganz so leicht ist.

Die Erlebnisse werden aus Laura's Perspektive erzählt, ihre Schwester Elsa bietet eine Identifikationsfigur für Geschwister (ab 5 Jahren).



MEINE FÜSSE SIND DER ROLLSTUHL

von Franz-Joseph Huainigg und Verena Ballhaus

Verlag Annette Betz, Wien
Erscheinungsdatum: Juli 2003
ISBN: 3219110975



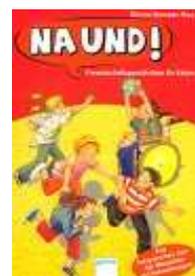
Der Autor erzählt die Geschichte von Margit, die im Rollstuhl sitzt und allein einkaufen fährt. Die Reaktion der Umgebung und die Gefühle von Margit werden einfühlsam und glaubhaft erzählt. Es ist keine sentimentale Mitleidsgeschichte und das überraschende Ende, hat mir besonders gut gefallen. Der größte FAN des Buches ist jedoch meine Tochter, die im Alter von 3 Jahren „Meine Füße sind der Rollstuhl“ zu Ihrem Lieblingsbuch erkoren hat. Sie fand vor allem die Bilder toll (ab 4 Jahren).

NA UND!

von Christa Stewens

Arena Verlag
Erscheinungsdatum: Mai 2004
ISBN: 3401023004

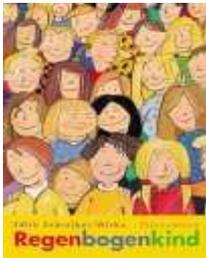
Über dreißig Autoren erzählen Geschichten von starken und ganz besonderen Freundschaften: Sandra und die gehbehinderte Iris schwärmen gemeinsam vom Reiten auf Isländerponys, der blinde Sebastian lässt sich von seinem Kumpel Tim das Fußballspielen beibringen, während Nikolaus, ein Junge mit Down Syndrom, seine Freundin zum Geburtstag mit einer Jonglage überrascht. Lustige, nachdenkliche, spannende und berührende Geschichten lassen ein buntes Bild entstehen vom Miteinander behinderter und nicht behinderter Kinder (ab 8 Jahren).



KINDERBUCH-REZENSIONEN

REGENBOGENKIND

von Edith Schreiber-Wicke

Thienemann Verlag
Erscheinungsdatum: Januar 2000
ISBN: 3522172981

Bevor ein Kind auf die Welt kommt, bereitet es sich im Land unter dem Regenbogen auf sein Leben vor und wählt seine Lebensaufgabe aus. Während die anderen schon wetteifern, wer sich die „wichtigste“ Aufgabe ausgesucht hat, badet Naomi im Licht des Regenbogens und fühlt die Farben. Ihr zukünftiger Bruder Jakob macht sich Sorgen um seine Freundin Selina, deren Mutter nach der Scheidung in eine tiefe Depression gestürzt ist. Und so kann Naomi gleich bei ihrer Ankunft auf der Erde das erste Mal ihre gewählte Aufgabe erfüllen: Sie hat sich nämlich dafür entschieden, ein besonderes Kind zu werden, das allen Menschen erkennen hilft, was wirklich wichtig ist im Leben (ab 8 Jahren).

KATHRIN SPRICHT MIT DEN AUGEN

von Kathrin Lemler, Stefan Gemmel und Astrid Leson

Butzon u. B., Kevelaer
Erscheinungsdatum: Juni 2001
ISBN: 3766600656

Kathrin kann Arme und Beine nicht so bewegen, wie sie das gerne möchte. Sie kann auch nur wenige Wörter sprechen. Also bewegt sie sich mit ihrem elektrischen Rollstuhl fort und verständigt sich mit Hilfe einer Buchstabentafel über ihre Augen. Auf diese Weise teilt sie ihrer Umwelt auch ihre Wünsche mit. Seit kurzem hat sie auch einen Sprachcomputer, der ihr dabei hilft. Gemeinsam mit dem Schriftsteller Stefan Gemmel hat „Kathrin“ Lemler dieses Buch geschrieben, in dem sie über ihr Leben erzählt, die Schule, ihre zeitweilige Einsamkeit. So ist ein sehr berührendes Buch entstanden, wo sich ein Kind mit den Möglichkeiten der unterstützten Kommunikation aus seiner Sprachlosigkeit befreit (ab 5 Jahren).



PAUL OHNE JACOB

von Paula Fox

Carlsen Verlag
Erscheinungsdatum: April 2005
ISBN: 3551372845

Als Jacob geboren wird, ändert sich alles für Paul: Nicht nur, daß er durch die Geburt des jüngeren Bruders „enthront“ wird, wie viele älteren Geschwister, als seine Mutter mit Jacob aus dem Spital nach Hause kommt, erfährt er auch noch, daß sein Bruder Down-Syndrom hat. Ab diesem Moment übt er, seinen „Bruder mit Konstruktionsfehler“ zu vergessen. Bei all seinen Versuchen, Jacob zu verleugnen und sich gegen seine Zuneigung abzuschotten, isoliert sich Paul immer mehr. Aber zum Glück ist da noch Großvater, der ihn wieder in die Familie zurückholt und so sieht Paul zum ersten Mal, wie viele Freunde Jacob schon gefunden hat.

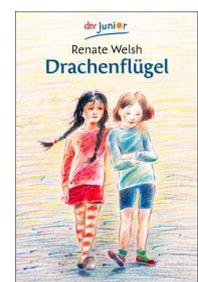
Paula Fox beschreibt auf sehr berührende Weise die psychische Belastung, der Geschwister von besonderen Kindern ausgesetzt sein können (ab 10 Jahren).

DRACHENFLÜGEL

von Renate Welsh

Dtv
Erscheinungsdatum: März 1998
ISBN: 3423702656

Anne liebt die Besuche bei ihrem Großvater und die gemeinsamen Reisen im Kopf. Wieder zu Hause, wird der Tagesablauf bestimmt von Jakob, ihrem behinderten Bruder. Nur ihm erzählt sie von den Phantasie Reisen mit Großvater und vertraut sie ihre Geheimnisse an. Da er nicht sprechen kann, sind sie bei ihm gut aufgehoben. Die Liebe zu Jakob und ihre Aufopferung für ihn, lassen Anne zur Außenseiterin werden. Sie zieht sich auch vor ihrer neuen Freundin Lea zurück, weil sie glaubt, sich zwischen ihr und Jakob entscheiden zu müssen. Wie das wohl ausgeht? Renate Welsh beschreibt auf mitfühlende, unsentimentale Weise die Situation gesunder Geschwisterkinder, die viel Aufmerksamkeit brauchen (ab 10 Jahren).



UNSER NEUER FOLDER IST FERTIG

Was ist das RETT- SYNDROM



Osterreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Währingerstrasse 94 / 23
A-1180 WIEN
eMail: info@rettsyndrom.at
Homepage: http://www.rettsyndrom.at

Kontakt
Tel.: +43 (0) 1 47 93 622
Mobil: +43 (0) 676 43 38 190
oder
Institutsleiterin Dr. Ulrike- und Jugendbeiratsleiterin
1050 WIEN; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: +43 (0) 1 40 400 - 3258

Das Rett-Syndrom (RS) ist eine neurologische Störung, die bislang nur bei Mädchen beobachtet worden ist. Das Syndrom wurde zum ersten Mal 1965, vom österreichischen Kinderneurologen Dr. Andreas Rett, in einer deutschsprachigen medizinischen Veröffentlichung beschrieben. Wegen der relativ geringen Verbreitung des ersten Artikels blieb diese Erkrankung zunächst den meisten Ärzten unbekannt. Eine Zusammenfassung dieses Syndroms von Dr. Beng Hagberg in Schweden, sowie von Kollegen in Frankreich und Portugal wurde 1983 in einer weitverbreiteten englischen Neurologie-Fachzeitschrift abgedruckt. Die medizinische Literatur verfügt nunmehr über Fallbeschreibungen von vielen verschiedenen ethnischen Gruppen überall auf der Welt. Studien haben die Häufigkeit (Prevalenz) des Rett-Syndroms mit 1 auf 10.000 weiblichen Lebendgeborenen hochgerechnet. Das sind ca. 3-5 Mädchen pro Jahr in ganz Österreich.

Manchmal reicht ein einziges Wort...

wustenerrot



Diagnosestellung

Die Entwicklung der Mädchen scheint in den ersten 6 bis 18 Lebensmonaten ganz normal. Das Kind mit Rett-Syndrom kann typischerweise alleine sitzen und beginnt auch seine Hände zu verwenden. Manche Kinder sprechen bereits Wörter und kurze Sätze. Meist beginnen in der üblichen Zeitspanne alleine zu Laufen, während andere schon eine deutliche Verzögerung der Entwicklung des freien Gehens zeigen, oder dies gar nicht erreichen. Eine Periode der Stagnation oder des Rückschritts folgt. Während dieser Phase gehen die bereits erworbenen sprachlichen und motorischen Fähigkeiten verloren. Es kommt zum Verlust des sinnvollen Handlungsgebrauchs. Demgegenüber treten wiederholte (stereotyp) Handbewegungen auf. Häufig handelt es sich dabei um Handwasch-, Streich-, Knot- oder Hand zum Mund-Bewegungen. Im Wachzustand ist auch eine Gang- und Rumpfabpraxie (das ist die Unfähigkeit, bei erhaltener Beweglichkeit zu handeln) möglich, die durch eine Ataxie (Störung der Bewegungskoordination) überlagert sein kann. Die Regressionsphase (Rückschritte bzw. Verlustphase) kann mehrere Monate dauern. Darauf folgt eine lang andauernde Zeitspanne, in der bei einigen Mädchen ein rudimentärer (verkümmert) Sprachgebrauch wiedererlangt werden kann. In dieser Zeit kann sich allerdings Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung), Spastik, aber auch Epilepsie entwickeln. Die sexuelle Entwicklung verläuft altersgemäß; die Lebenserwartung ist im Wesentlichen nicht verkürzt.

Spendenkonto Nr.:

Österreich Postsparkasse - BIC: 600000 - Kto-Nr. 7 17 73800
Bitte Ihre Spende unter Angabe der Internationalen Reifeprüfung, die auch mehrere Projekte der Österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft

Stadien des RETT-Syndroms

Hier erfolgt eine Einteilung in vier Stadien, die aber im Zeitablauf von Fall zu Fall unterschiedlich sein können.

- 1-Phase der Verlangsamung und Stagnation
Zeitraum: 6. bis 18. Lebensmonat
Das sehr frühe Stadium, in welchem - allerdings erst in der Rückschau - geringe Entwicklungsauffälligkeiten bestehen können. - D.h., daß sich die Mädchen nach außen hin ganz normal entwickeln, vielleicht etwas langsamer. Rückwärtig wird aber oft festgestellt, daß die Betroffenen sehr ruhig waren, oder aber sehr viel schliefen.
- 2-Phase der Entfaltung regressiver
Zeitraum: 1. bis 4. Lebensjahr
Der Übergang in dieses Stadium kann fließend, aber auch sehr plötzlich geschehen. Bereits erlernte Wörter werden wieder verloren, der gezielte Einsatz der Hände verliert sich. Oftmals beginnt die typische Handstereotypie. - Eventuelle Auftreten erster Krampfanfälle. Das Ende dieser Phase ist bei einigen Mädchen gekennzeichnet durch gravierende Schlafstörungen. Aber auch Schrei- bzw. Lach-Anfälle sind möglich.
- 3-Plateau- oder pseudo-stationäre Phase
Zeitraum: 2. bis 10. Lebensjahr
Eine relative Stabilisierung tritt ein. Die Mädchen können einzelne Fähigkeiten wieder erlangen, insbesondere ihre Kommunikation betreffend (wie Sprache, Augen, Mimik, Grobmotorik), aber auch motorischen Fähigkeiten (z.B. Gehen), können in Ansätzen zurückkehren. In dieser Phase bleiben viele Rett-Mädchen ihr Leben lang.
- 4-Phase der motorischen Verschlechterung
Zeitraum: Ab dem 10. Lebensjahr
Zunehmende Bewegungsstörungen und orthopedische Probleme stehen im Vordergrund. Insbesondere die Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) sowie Muskelschwund treten auf.

Die Forschung

Zum Verständnis der besonderen Verlaufsform des Rett-Syndroms (RS) ist die Kenntnis der normalen Hirnentwicklung von Bedeutung. In den ersten drei Monaten der Schwangerschaft beginnt die Vermehrung der Nervenzellen im Gehirn. Danach folgt die Differenzierung dieser und die Ausreifung, die sich auch nach der Geburt fortsetzt. Das RS wird heute als eine Erkrankung verstanden, bei welcher dieser Reifungsprozess des Lehnms gestört ist. Ausgelöst wird das RS durch ein mangelhaftes Gen, das auf dem X-Chromosom liegt und den Namen MeCP2 (gesprochen: Mek-Pi-Tu) trägt. Das Gen wurde im Labor von Fr. Dr. Huda Zoghbi am Baylor College of Medicine in Houston/Texas im Jahr 1999 entdeckt. Das Rett-Syndrom ist die erste menschliche Erkrankung die man kennt, dessen Auslöser ein defektes Protein ist, das bei der Regulation der Gen-Expression durch Wechselwirkung mit methylierter DNA beteiligt ist. Mit 'Methylierung' wird ein fundamentaler biologischer Prozess bezeichnet, in welchem die Zelle Gene, welche sie nicht verwendet, deaktiviert indem sie diese mit Methyl modifiziert. Durch diese Entdeckung wurde eine neue Art genetisch bedingter Erkrankungen gefunden, die möglicherweise Bedeutung über das RS hinaus erlangen wird, da diese auch für andere Entwicklungsstörungen des Nervensystems verantwortlich sein könnten. Um jedoch solche Zusammenhänge aufzeigen zu können, muß noch eine ganze Menge Forschungsarbeit geleistet werden.

StarFriseurs

Zeitspende 20. April 2005 - 14:32 Uhr - Anzahl 123
Tel.: 02 425 36 34 Fax: 02 425 36 37



An die
Osterreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft
Währingerstrasse 94 / 23
A-1180 WIEN

Ich bin ein Rett-Syndrom interessierter als:

- Elternteil
- Verwandter
- Freund
- Lehrer
- Arzt
- Forscher
- Physiotherapeut
- Ergotherapeut
- Musiktherapeut
- Anders:

Für Eltern:

Name des Kindes:

Geburtsdatum:

Würde bereits eine Diagnose gestellt?

JA NEIN

Wenn JA wann?

Name des Arztes, der die Diagnose stellte:

Adresse des Arztes:

Möchten Sie weitere Zuschriften der ÖRSG erhalten?

JA NEIN

Kriterien zur Diagnose

Für die Diagnose verpflichtend erforderliche Symptome:

- ✓ Relativ normale Entwicklung, bis hin zu einem Alter von 6 bis 18 Monaten.
- ✓ Normaler Kopfumfang bei der Geburt, in Folge jedoch zunehmende Verlangsamung des Kopfwachstums in Relation zu den Normwerten.
- ✓ Starke Beeinträchtigung der verbalen Ausdrucksfähigkeit und Verlust des zielgerichteten Gebrauchs der Hände. Diese Kombination erschwert die Beurteilung der sprachlichen Aufnahmefähigkeit, sowie des jeweiligen Intelligenzstandes.
- ✓ Stereotype Handbewegungen (Waschbewegungen, Wringen, Klatschen, Pochen, Finger zum Mund). Im Wachzustand kann dies zu einem dauerhaften Verhalten werden.
- ✓ Zittern am Körper, das eventuell die Gliedmaßen einschließt, ganz besonders dann, wenn das Kind aufgeregt ist.
- ✓ Wenn es laufen konnte, ist das Gangbild schwankend, unsicher und 'breitbasig', die Beine sind durchgestreckt und das Gehen erfolgt auf Zehenspitzen.



Zusätzliche Symptome

Folgende Symptome treten in vielen Fällen zusätzlich auf:

- ✓ Epileptische Anfälle (bei ca. 80%)
- ✓ EEG-Auffälligkeiten
- ✓ Atemstörungen mit Atem anhalten bzw. mit Aussetzen, verstärkte Atmung (Hyperventilation) und Luftschlucken mit Blähungen.
- ✓ Zahnprobleme
- ✓ Skoliose (Rückgratverkrümmung)
- ✓ Muskelteifheit / Spastizität / Gelenkskontraktionen
- ✓ Schlechte Durchblutung der Beine, mit Neigung zu kalten und blauen verfärbten Füßen.
- ✓ Schlafstörungen bzw. auffälliger Schlafrythmus

Behandlungsmöglichkeiten

Nach dem heutigen Wissensstand gibt es noch keine Heilung, jedoch einige Therapien, die die Lebensqualität verbessern, aber auch das Krankheitsbild positiv beeinflussen:

- ✓ Musiktherapie: Zur Abmilderung gezielter Handlungen mit den Händen an Musikinstrumenten. Verbesserung von Blickkontakt und sozialer Interaktion.
- ✓ Physiotherapie: Vermindern von Widerstand beim Laufen auf unterschiedlichen Böden. Verbesserung der Gleichgewichtskoordination. Anbahnung von Schutzreaktionen. Beeinflussung des Fortschreitens der Skoliose. Aufrechterhaltung der Mobilität.
- ✓ Hydrotherapie: Muskelentspannung und Mobilisationsanregung im Wasser.
- ✓ Ergotherapie: Verbesserung in der Selbstständigkeit (Essen, Anziehen) und der feinmotorischen Funktionen.
- ✓ Reittherapie (Hippotherapie): Verbesserung von Haltung, Koordination, Gleichgewicht.

und Aufmerksamkeit. Verringerung stereotyper Handbewegungen und Entspannung. ✓ Sprachtherapie (Logotherapie): Förderung von Nachahmungsfähigkeiten. Ausbau nonverbaler Kommunikationsformen (Gesten, Blick und Körpersprache). Verbesserung des Lippenhissus.



Die Osterreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Um die Zusammenarbeit zwischen Eltern mit Rett-Syndrom-Mädchen und Ärzten/Therapeuten zu erleichtern, und um den Austausch von internationalen Erfahrungen und Informationen zu fördern, wurde auf Wunsch von Prof. Dr. Andreas Rett im Jahr 1993 die Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft (kurz ÖRSG) gegründet.

Die ÖRSG bietet:

- ✓ Hilfe für Angehörige nach Stellung der Erstdiagnose.
- ✓ Kontakt zu Ärzten und betroffenen Familien.
- ✓ Leihweise diverse Bücher und andere Publikationen zum Rett-Syndrom (RS).
- ✓ Vorträge von Fachleuten zu Therapiemöglichkeiten, Forschung, etc.

Nachdem unser alter Folder lange Zeit erfolgreich seinen Zweck erfüllt hat, wurde es nun Zeit, einen neuen Folder zu entwerfen.

Einerseits sollte die eMail-Adresse und der Homepage-Verweis ergänzt werden, andererseits wurde durch die mittlerweile erfolgte Entdeckung des MeCP2-Gens die Notwendigkeit immer größer, den Folder auf den neuesten Stand zu bringen.

Wir glauben, daß uns eine vernünftige Kombination aus Alt und Neu gelungen ist. Das Format bleibt weiterhin gleich und auch die Aufteilung wurde nur behutsam angepaßt.

Eva & Andreas Thaller-Klingraber

IMPRESSUM

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

Redaktion:

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

Lektorat:

Eva Klingraber-Thaller (Obfrau)

Anschrift der ÖRSG:

A-1180 WIEN / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) 0676/43-38-150
Fax.: (+43) 01/47-93-622
eMail: info@rettsyndrom.at

© Copyright 2005 by ÖRSG

VIELEN DANK FRAU WITTMANN !

Kurz vor Weihnachten setzte sich Frau Magda Wittmann, deren kleine Nichte am Rett-Syndrom erkrankt ist, mit uns in Verbindung.

Gemeinsam mit ihrem Vater betreibt sie ein Buchhaltungsbüro in Tullnerbach.

Alljährlich wird dort auf Weihnachtsgeschenke für die Kunden verzichtet und nach einer Möglichkeit gesucht, jemandem eine Spende zukommen zu lassen.

Dieses Mal durfte sich die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft über einen recht ansehnlichen Betrag freuen.

Dafür möchten wir Frau Wittmann und ihrem Vater herzlich danken!

AN ALLE ELTERN VON RETT-MÄDCHEN !

Für Eltern mit Rett-Mädchen ist diesem Rundbrief ein Fragebogen zu den „Betreuungsmodalitäten, sowie dem Belastungspotential in Familien mit Rett-Syndrom-Mädchen“ von Frau Mag. Elfriede Kury beigelegt.

Da es sich dabei um einen Teil ihrer Dissertation zum Thema „Familien mit Rett-Syndrom-Mädchen“ handelt, bitten wir, den Fragebogen auszufüllen und mit dem beigelegten, frankierten Umschlag an sie zu senden.

Das Ausfüllen des Fragebogens sollte nicht viel mehr als 10 Minuten in Anspruch nehmen!

Bereits im Voraus „Vielen Dank“!

MITGLIEDSBEITRÄGE !

Wie jeder Verein sind auch wir auf die Beiträge unserer Mitglieder angewiesen. Beispielsweise werden diese Aussendungen (Porto, Kopierkosten, Umschläge etc.), aber auch Ausgaben zu unseren halbjährlichen Rett-Treffen damit finanziert.

Bereits zu Schilling-Zeiten wurde daher beschlossen, symbolisch täglich 1 Schilling für die ÖRSG zu erübrigen. Das sind ‚großzügig aufgerundet‘ ca. 30 Euro.

Wir haben uns daher erlaubt, einen Zahlschein beizulegen! - Vielen Dank für ihr Verständnis.

Mit freundlichen Grüßen

Der Vorstand



ÖRSG

ÖSTERREICHISCHE RETT- SYNDROM GESELLSCHAFT

Währingerstrasse 94/23

A-1180 WIEN

Telefon: (+43 1) 47-93-622
Fax: (+43 1) 47-93-622
Mobil: (+43 676) 43-38-150
eMail: info@rettsyndrom.at

WWW.RETTSYNDROM.AT

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfeverein von - größtenteils - selbst betroffenen Eltern (aber auch Ärzten, Angehörigen, ...), der sich als Erstanlaufstelle für betroffene Familien versteht. Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern, wo möglich zu vermitteln (an Ärzte, an Therapeuten, an andere Familien), wir leisten Aufklärungsarbeit, kümmern uns um internationale Kontakte (Eltern und Wissenschaft) und wir wollen - in bescheidenem Rahmen - auch finanziell unterstützen.

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden?

Obfrau-ÖRSG: Eva Klingraber-Thaller

Tel.: 01 / 47 93 622

Mobil: 0676 / 43 38 150

oder

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien

1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20

Tel.: 01 / 40 400 - 3258

Unser Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800

Mit einer Spende wird die internationale Rett-
Forschung, aber auch kleinere Projekte der
Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft unterstützt.



Achtung - Mithilfe gefordert!

Damit unser **Rundbrief weiterhin lesenswert** bleibt, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, Lebensläufe, Lebenserfahrungen, Beschreibung von Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.) und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt. – **Die Form**, in der wir Ihre Beiträge erhalten, **ist uns gänzlich egal** (ob handgeschrieben, gedruckt, per eMail, Word-Dokument auf Diskette, ...). **Nur bitte kein Steno!**

Erzählen Sie uns doch allen, ihre **netten Pointen und Erlebnisse**, mit ihren Töchtern. **Jeder lächelt nun einmal gerne 😊!**

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge zum Thema „Tips & Tricks“** (z. B.: Essen, Trinken, Pflege, Behörden etc.) bzw. auch zu Fragen, bei denen Sie die Antwort wissen und uns allen zukommen lassen möchten! Unsere Anschrift finden Sie auf Seite 1 im Impressum. – Bereits jetzt:

Vielen Dank !