

RUND BRIEF



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

2007 - HIPPING UND EIN MAUSMODELL



Im Fokus dieses Rundbriefs stehen drei Dinge: Erstens gelang es uns auch dieses Jahr wieder, ein Rett-Treffen in Hipping/Attergau (Oberösterreich) zu finanzieren bzw. zu organisieren. Zweitens gab es Anfang 2007 die Veröffentlichung eines Mausmodells, in dem es erstmals in einer Versuchsanordnung gelang, kurzzeitig Symptome des Rett-Syndroms aufzuheben. Dankenswerterweise erläuterte uns

Dr. Michael Freilinger (AKH-Wien) in sehr anschaulicher Weise, wie die Ergebnisse dieses Modells zu interpretieren sind.

Und drittens war da auch noch unser Herbsttreffen im AKH Wien, das einmal so ganz anders ablief, als wir es geplant hatten.

Mehr zu den Treffen und zum Mausmodell lesen Sie im Blattinneren.

✉ Andreas Thaller

Jahrg. 2007/2008

Dez./Jan. 2007/08

In dieser Ausgabe:

Generalversammlung	2
Rett-Treffen in Hipping 2007	3-4
ÖBB - Barrierefreies reisen	5
Another Intensity - Ein Wochenende unter Schwestern	6-7
Unterstützte Kommunikation - Ein Erfahrungsbericht	8
Licht ins Dunkel! - Einfach verständlich.	9
Rett-News - International	10-12
Abschied von Florin	13-14
Wir wünschen für 2008 ...	15
Impressum	15
Vielen Dank!	16-17
Anmeldung - Hipping 2008	18
Allgemeine Infos zum Verein	19

Generalversammlung der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

Im Rahmen des Rett-Syndrom Treffens am 13. Oktober 2007 fand in der Bibliothek der Kinderklinik im AKH im Vorfeld zum Rett-Treffen eine vorgezogene Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt.

Dies aus dem Grund, weil vereinsrechtlich bis spätestens März 2008 eine Generalversammlung abgehalten werden musste, unser Rett-Treffen in Hipping aber erst Ende April 2008 stattfindet und wir somit die Vereinsauflagen nicht hätten erfüllen können.

Auch in diesem Jahr wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr bestätigt. In Hipping 2008 findet dann wieder ei-

ne Generalversammlung statt.

Neu ist, dass Romana Malzer als unsere Archivarin und Medienverwalterin fungiert. Das bedeutet, Sie kümmert sich um unsere Bücher, Videos und DVDs/CDs und ist auch Erstansprechpartnerin, was diese Dinge betrifft (Buch-Empfehlungen, -Verleih, -Beschaffung etc.)

Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2007 positiv.

Leider mussten wir im September knapp 4.500,- Euro der Spende der Wiener Philharmoniker wieder an Licht ins Dunkel refundieren, da wir zu gut damit haushalteten (siehe Artikel auf Seite 9).

Auf Anfrage wird den Vereinsmit-

gliedern gerne die diesjährige Zwischenbilanz zugesandt. Diesbezüglich bitte eine formlose Mail an:

info@rett-syndrom.at

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein bleibt weiterhin ein zentraler Punkt der ÖRSG.

Zum Mitgliedsbeitrag: Dieser wurde auch für dieses Jahr wieder mit 30,- Euro angesetzt.

Auch für 2008 bleibt der Beschluss aufrecht, dass die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

 Andreas Thaller

Die Ausrichtung der ÖRSG

Wir wollen ...

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, im uns möglichen Rahmen, unterstützen.
- ⇒ Unsere eigenen Mitglieder fördern bzw. speziell die betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- ⇒ Gemeinsame Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen.
- ⇒ Weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at).
- ⇒ Uns international in Erinnerung rufen und nicht nur österreichische, sondern auch internationale Kontakte pflegen.

Der Vorstand der ÖRSG

Eva Thaller-Klingraber	Obfrau
Stella Peckary	Obfrau-Stv.
Martha Dworschak	Kassierin
Birgit Berger	Kassierin Stv.
Andreas Thaller	Schriftführer
Andreas Wirth	Schriftführer-Stv.
Romana Malzer	Archivarin/Medienverwalterin



Hipping 2007

Das Rett-Treffen in Hipping/Attergau am 28./29.4.2007 fand nun bereits das zweite Mal statt und wurde uns wieder durch die Wr. Philharmoniker ermöglicht, die es sich auch dieses Jahr nicht nehmen ließen, uns mit einer Abordnung - dem Wiener Geigen Quartett - zu unterstützen. Hier eine kleine Zusammenfassung zum Treffen.

Auch dieses Jahr hatten wir wieder zahlreiche Veranstaltungen. Angefangen von Shiatsu über Männer-, Frauen- und Geschwisterrunden, verschiedenste Vorträge, bis hin Rückengymnastik gab es ein vielfältiges Programm, an dem die Eltern und Angehörigen, tlw. mit ihren Kindern, teilnehmen konnten. Nicht zu vergessen der musikalische Vortrag des Wiener Geigen Quartetts (einer Abordnung der Wiener Philharmoniker), die es sich nicht nehmen ließen, unseren Rett-Mädchen auch dieses Jahr ein eigenes Konzert zu geben.

Ein paar Neuerungen gab es aber dennoch: Die Übergabe der Mädchen und Geschwisterkinder sollte dieses Jahr geord-



netter ablaufen und so gab es einerseits ein Beiblatt zu den Mädchen (für die 10 BetreuerInnen) und auch ein wenig Mehr an Zeit, um eine bestmögliche Betreuung gewährleisten zu können. Natürlich wurden auch die Geschwisterkinder entsprechend betreut (Schwimmen, Spiele, Bogenschießen in Bad Goisern).

Elterntreffen
der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft
Datum: Samstag, 28. April 2007 / Sonntag, 29. April 2007
Ort: Hotel Lehmingen-Schober
A-4880 Hipping 18 / St. Georgen im Attergau



Programm:
Samstag, 28. April 2007
9:00 - 9:45 Übergabe der Rett-Mädchen und Kinder an die Betreuer - siehe Infoaufh. Seite 6
10:00 - 10:15 Einführung d. Begrüßung - Eva Thaller-Klinggraber
10:15 - 10:45 Shiatsu - Allgemeine Einführung - Kerstin Bartel
10:45 - 11:00 Kaffeepause
11:00 - 12:30 2 Gruppen: A: Shiatsu für Eltern und Kind - Kerstin Bartel
B: Rett-News und das Treffen-2007 - Andreas Thaller
12:30 - 14:00 Gemeinsames Mittagessen
14:00 - 15:00 Informations- & Fragestunde (inkl. Mausmodell von A. Brd) - Dr. M. Freilinger
15:00 - 17:30 Gesprächsrunden auf freiwilliger Basis (anmelden Freizeite) } Kaffeepause individuell dazwischen
- Frauenrunde mit Vitalcoach - H.H.H.
- Männerrunde - Moderation: Martin Prusa; d.
- Geschwisterrunde (Kinder bis 10 J.) - Moderation: Barbara Peiner
- Bogenschießen (Kinder/Jugendliche ab 10 J.) - Bad Goisern
Gemeinsames Abendessen
18:30 Danach Ende des offiziellen Programmes des ersten Tages / Tagesausklang
Sonntag, 29. April 2007
9:15 - 9:30 Kurze Einführung ins Tagesprogramm / Organisatorisches - Eva Thaller-Klinggraber
9:30 - 12:00 Rückenschulung (Forts. vom Vorjahr) - Christina Wiegand / AHH Wien (kann schon Teilpause und Bolognotti zum Aus-Checken)
12:00 - 13:30 Gemeinsames Mittagessen
13:30 - 15:00 2 Gruppen: A: Rett-News und das Treffen-2007 - Andreas Thaller
B: Shiatsu für Eltern und Kind - Kerstin Bartel
15:00 Verabschiedung (mit kurzer Reflexion zum Treffen, Food & di-Pründe)
Abendessen im Programm außerhalb

Kinderprogramm: Für die Rett-Mädchen und ihre Geschwister werden während des gesamten Wochenendes im Zeitraum der Vorträge u. D. erfahrene BetreuerInnen zur Verfügung die die Infrastruktur im und um das Hotel mit den Kindern gemeinsam nutzen (je nach Alter und Möglichkeiten sind wieder verschiedene Aktivitäten, wie Schwimmen, Tischtennis, Fitness, Malen, Basteln etc. angedacht).

Um 10:00 h wurde dann das Treffen durch Obfrau **Eva Klinggraber-Thaller** offiziell eröffnet! Mit einer kurzen Vorschau auf die kommenden beiden Tage, stimmte sie die Anwesenden dann auf unser Rett-Wochenende ein.



Erster Programmpunkt war eine allgemeine Einführung in Shiatsu durch Frau **Kerstin Bartel**.

Da nicht alle Eltern mit Ihren Mädchen an den anschließenden Übungen gleichzeitig teilnehmen konnten wurden zwei Gruppen gebildet: Eine für den Samstag und Eine für den Sonntag. Shiatsu bietet sich deshalb so gut an, weil man einige Techni-



ken mit den Kindern auch selbst durchführen kann und diese vor allem bei Verspannungen, Erschöpfungszuständen, Kopf-



schmerzen, Schlafstörungen und Verdauungsproblemen Abhilfe schaffen können, aber auch die Abwehr- und Selbstheilungskräfte anregen.

Immer parallel zum jeweiligen Shiatsu-Block, fand die Präsentation der **Rett-News** durch **Andreas Thaller** statt.



Aktuelle Informationen rund ums Rett-Syndrom, die Vereinsaktivitäten und unsere Finanzen.

Dieses Jahr ein besonders wichtiger Programmpunkt: Die Informations- und Fragestunde mit



Dr. Michael Freilinger.

Das alles dominierende Thema war natürlich das Mausmodell von Adrian Bird, das uns Dr.



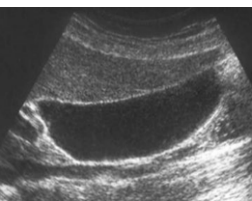
Freilinger einmal genauer erklärte und das zeigt, dass verschiedenste Effekte, die durch das

Rett-Syndrom hervorgerufen werden, unkehrbar sind, was für unsere Mädchen auf lange Sicht gesehen eine Therapie bedeuten könnte.

Die Wiederherstellung der Funktion des Gens bei den Mäusen, über einen Zeitraum von vier Wochen hinweg, ließ die aufgetretenen Krankheitssymptome wie Zittern und eine gestörte Atemfunktion wieder verschwinden.

Einziger Wermutstropfen: Damit kann vorerst lediglich gesagt werden, dass es ein Zurück gibt, aber es ist noch lange nicht gesagt Wie!

Dr. Freilinger ist aber auch unser Rett-Vertrauensarzt in Österreich und



Unauffällige Gallenblase dem Treffen viele der Betroffenen, denn es gab Hinweise darauf, dass es ein vermehrtes Gallenstein-

auf einer Studie zur Gallenblasenuntersuchung folgten nach dem Treffen

kommen bei Rett-Mädchen geben könnte, was wiederum vermehrt zu Reflux (Erbrechen des gerade Gegessenen) führen könnte.

Die Gallenblasenuntersuchung ist noch nicht vollständig ausgewertet, aber Vieles deutet darauf hin, dass es kein erhöhtes Risiko für Gallensteine bei Rett-Patientinnen gibt.

Ebenfalls vorgestellt wurden die Zwischenergebnisse der Creatin-Studie.

.....



Einer unserer Fixpunkte war auch dieses Jahr wieder die Rückenschulung, bei der **Christina Wiegele** uns wieder einmal Tipps und Tricks zeigte, sich die Wirbelsäule so lange als möglich „gewogen“ zu halten.

Natürlich durfte dabei der „gymnastische



Faktor“ nicht ganz ausser Acht gelassen werden. ☺

.....

Weiter gings dann mit den jeweiligen Frauen-, Männer- und Geschwisterrunden.

Und natürlich wurden die Frauen wieder durch einen „VitalCoach“ verwöhnt. Diesmal scheint die Vitalität aber auf recht merkwürdige Weise rückgewonnen worden zu sein, wie auf den beiden Bildern ganz

unschwer zu erkennen sein dürfte:



.....

Während wir uns an den jeweiligen „Runden“ erfreuten, waren die älteren Geschwister bereits unterwegs in Richtung Bad Goisern zum Bogenschiessen. Wer das abschliessende Turnier gewann, sei nicht verraten. Dass es sich dabei aber um ein Mädchen handelte soll auch nicht verschwiegen werden.

.....

Tagesabschluss und Höhepunkt am war dann das Konzert des „Wiener Geigen Quartetts“,



einer Abordnung der Wiener Philharmoniker, die wieder für unsere Rett-Mädchen angereist waren und die durch ihre Musik Staunen und Freude, nicht nur in deren Gesichter zauberten!



ÖBB **Barrierefreies Reisen**

Am 12. Juni war ein großer Tag für Isabella und mich als Mama: es ging mit dem Zug zu Dr. Freilinger ins AKH nach Wien zu den Untersuchungen bezüglich seiner Gallenblasen-Studie..

Was für den einen oder anderen von Euch vielleicht gar nicht so spektakulär erscheint, war für uns eine Premiere:

Die zwei Stunden dauernde Zugfahrt von OÖ nach Wien, inklusive einmal umsteigen (!!)



und das alles samt Kind im Reha-Buggy und nur mir als Begleitperson. Ich als völlig ungeübte Zugreisende hatte so meine Bedenken. Doch wie es der Zufall wollte, hatte eine gute Freundin mich auf eine tolle Sache aufmerksam gemacht, die wir dann auch in Anspruch genommen haben:

Zitat von www.oebb.at:

„Wer auf seiner Bahnreise eine Ein-, Um- und Ausstiegshilfe (aufgrund von Rollstuhl, Reha-Buggy oder anderen Einschränkungen) benötigt, kann das folgende kostenlose Service der ÖBB in Anspruch nehmen:

Barrierefreies Reisen mit der ÖBB - CallCenter 05-1717

Wir organisieren alles für Ihre Reise: **Spezialauskünfte, Ticketkauf, Reservierungen u. Anmeldung für Ein- und Ausstiegshilfe.**

Unsere Mitarbeiter übernehmen nicht nur die Buchung aller Ti-

ckets und Reservierungen insbesondere von Rollstuhl- oder Behindertenplätzen, sondern beraten Sie auch über die Ausstattung von Zügen und Bahnhöfen, Hilfsmittel wie z. B.

Hebelifte und Hilfestellungen wie Unterstützung beim Ein- und Aussteigen.

Damit wir alle erforderlichen Maßnahmen organisieren können, sollte die Anmeldung spätestens drei Tage vor Reiseantritt erfolgen.

Unter der speziell eingerichteten **Hotline 05-1717** – nach Abwarten des Tonbandes - weiter mit der Menüführung 5 (Spezialauskünfte) und danach wieder 5 (Anmeldung für Reisen mit Rollstuhl oder anderen Behinderungen) – wird Ihre Reiseanmeldung täglich von 07:00 bis 20:30 Uhr gerne von einem speziellen Team für mobilitätseingeschränkt Reisende entgegen genommen.“ Zitat Ende

Ich möchte nochmals betonen:

Dieses kostenlose Mobilitätsservice der ÖBB kann jeder bestellen, der auf seiner Bahnreise eine Ein-, Um- und Ausstiegshilfe benötigt.

Ich habe also bei dieser Hotline angerufen, dort wurde uns ein passender Zug herausgesucht (nur 1 x umsteigen), in diesem Zug ein Rollstuhlstellplatz für den Reha-Buggy von Isabella sowie zwei Sitzplätze für uns re-



serviert, und es wurde alles organisiert, damit uns immer jemand hilft beim Ein-, Um- und Aussteigen.

Am Reisetag meldeten wir uns einfach beim Info-Point am Bahnhof Wels, dort erhielten wir alle Informationen (unsere Fahrkarte hatte ich bereits per Internet gekauft). Nachdem der eigentlich für uns gebuchte Zug aber Verspätung hatte, wurde alles umgebucht und wir bekamen einen Platz in einem Zug, der ohne umsteigen bis Wien durchfuhr, was die Sache noch praktischer machte. Dann wir wurden von einer „Security“ zum Zug begleitet, diese nette Dame half uns auch beim Einsteigen mit Sack und Pack. Und was soll ich sagen: es klappte alles wie am Schnürchen, auch nachmittags bei der Heimfahrt war ein „Security“ zur Stelle und nahm uns im Wien am Westbahnhof beim Info-Point in Empfang und half uns beim Einladen u. Einsteigen. Auch hier hatten wir wieder reservierte Plätze.

Die Untersuchungen bei Dr. Freilinger waren gut überstanden, die Zugfahrt verlief entspannt und weil Mama sich keine Sorgen zu machen brauchte, war auch Isabella entspannt, sie verschlief die meiste Zeit der Heimfahrt.

ÖBB Infos von :www.oebb.at/vip8/pv/de/Barrierefreies_Reisen/index.jsp

✍ Romana Malzer

ANOTHER INTENSITY - ein Wochenende unter Schwestern

Als ich mit meinen Eltern in einem Cafe am Flughafen auf deren Flug nach Malta, ein perfekter Ort, um sich 3 Tage eine Auszeit zu nehmen, wartete, war ich innerlich doch etwas unruhig. Mir stellte sich die Frage, ob wir vier Schwestern diese vollkommen neue Situation souverän meistern würden.

„Einmal ohne Eltern das Haus nur unter uns Schwestern und deren Partner „rocken“!“

Anders dachten wohl meine zwei jüngeren Schwestern, welche mit Vanessa zusammen leben. So hatte sich eine der beiden mit Vanessa schon auf eine „Sturm-freie-Bude“ gefreut und Vanessa war angesichts dessen sichtlich, so berichtete mir Mama, begeistert. - Einmal ohne Eltern das Haus nur unter uns Schwestern und deren Partner „rocken“!

Als wir abends alle zusammen saßen, waren die ersten Zweifel schell verflogen. Vanessa strahlte in die Runde und war sichtlich freudetrunken im Mittelpunkt zu stehen. Mir wurde jedoch klar, dass Vanessa nicht bloß ein Kind ist, welches im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen will, sondern eher die Mitte ist, welche alles zusammenhält.

Außerdem hatten wir für Abwechslung gesorgt und einen Terminplan, welcher Basteln, Spazierengehen, Besuchbekommen, Spielen... und einen finalen Kinobesuch beinhaltete.

„Vanessas Aufgabe war: ein permanent gut aufgelegter Sonnenschein zu sein!“

Wir teilten uns die Aufgaben untereinander ein und Vanessa gab uns zu verstehen, dass die ihre - ein permanent gut aufgelegter Sonnenschein zu sein - ist.

Ich hatte das Vergnügen Vanessa jeden Abend etwas vorsingen zu dürfen und ich bin stolz zu sagen/schreiben, dass ich doch noch einen Fan meines ge-

sanglichen Wahnsinns gefunden habe!

Außerdem darf ich mich über eine Art **Award** erfreuen. - Vanessa belohnte mein Gesänge mit meinem Namen. Ja, meinen schwierigen Namen! - Eines Abends, nachdem sie vorerst laut „RRRRRRRRR“ rollte, folgte eine kurze Pause und sagte dann „...ebEkkAAA!“! Es ist wunderschön, unvergleichbar wunderbar, seinen Namen von einem Kind zum ersten Mal zu hören. Überhaupt in Anbetracht der Tatsache, dass Vanessa, wie andere Rettkinder, nur eine eigene faszinierende Sprache spricht.

Diese faszinierende Sprache all der süßen Knirpse zeigt uns eigentlich etwas, das wir vor Urzeiten alle be-



ANOTHER INTENSITY - ein Wochenende unter Schwestern

saßen, die Kraft der Gedanken! Anders ist es nicht zu erklären ohne ein gesprochenes Wort zu vernehmen, zu wissen, dass ein Kind wie Vanessa Durst, Hunger, ... hat.

An dieser Stelle will ich all den Müttern, Vätern, Schwestern und Brüdern gratulieren: „Sie dürfen diese Erfahrung, diesen Teil einer vollkommenen Kraft, täglich neu erfahren!“

Es ist wohl kaum nur etwas Einzigartiges – aber Unerklärliches, sondern eine angenehme erfüllende Art zusammen zu halten!

Hellauf vor Glück war unser kleiner Sonnenschein, als Doris, eine fabelhafte Freundin unserer Mama, zu Besuch kam und mit uns zu Mittag aß, um danach mit Vanessa einen ausgedehnten Spaziergang zu genießen. Vanessa war stolz sich für einen Nachmittag die Freundin der Mama ausborgen und sich erwachsen fühlen zu dürfen!

Später wurde fleißig gebastelt und es stellte sich heraus, welche Kreativität im „Schnuppi“ steckt. Mit Fingermalfarben wurde einem Glas die nötige Schön-

heit verpasst und dem langweiligen Flaschenständer mehr Pep verliehen.

Sonntag, der Tag der Heimkehr unserer Eltern ...

Wie versprochen fuhren wir ins Kino, um uns Ratatouille anzusehen. Leider mussten wir uns in einer langen Reihe vor der Kassa anstellen. Dies passte Vanessa überhaupt nicht, deshalb marschierte sie sogleich in Richtung Kassa und stieß die anderen Kinder zur Seite. Es ist doch wohl einen Sache des Anstandes, unserem kleinen Star den Weg zu räumen, wenn er mit den großen Schwestern dem Nationalparkkino die Ehre erweist! Überhaupt wenn man sowieso schon von jeder Richtung „Hallo Vanessa!“ zugerufen bekommt!

(Tatsächlich ist meine kleinste Schwester im Seewinkel so Machen bekannt und man verblasst nahezu neben ihr! :-)) Unsere kleine Diva verfolgte die Erlebnisse des Remy

Unsere kleine Diva verfolgte die Erlebnisse des Remy recht aufmerksam und lachte hauptsächlich bei den Stellen, welche die anderen Kinder im Kino nicht so sehr lustig fanden und brachte somit uns zum Lachen.


recht aufmerksam und lachte hauptsächlich bei den Stellen, welche die anderen Kinder im Kino nicht so sehr lustig fanden und brachte somit uns zum Lachen. Warum lachen wir eigentlich nicht auch einfach laut los, wenn uns gerade danach ist?!...

Vor dem Schlafengehen kamen dann auch Mama und Papa wieder nach Hause! 3 Tage, 3 Nächte, welche wie im Flug verstrichen sind und uns so viel an Wissen und Zusammenhalt geschenkt haben, dass schließlich nur eine Frage bleibt: „**Mama, Papa, wann und wo soll's nächstes Mal hingehen?!**“

Nicht zuletzt möchte ich euch, Vanessa, Riccarda, Clarissa, Manuel und dir, Roman, für alles danken!

“Put a smile ‘pon those distant faces, wipe away your sorrow without traces!“
(Gentleman 2007)

Rebekka Peckary

**Geschwister sind
nie 
Sie tragen immer
den anderen
im 
Herzen.**

Unterstützte Kommunikation - ein Erfahrungsbericht



Als unsere Frühförderin das erste Mal eine sprechende Taste (einen sogenannten BigMack) mitbrachte, war Isabella sofort davon begeistert (Sept. 2006) Schon nach der 1. Handführung hat sie so begeistert auf den Big Mäck gedrückt, als würde sie ihn schon ewig kennen.

Das war eigentlich der Anfang von unserer unterstützten Kommunikation.

Wir haben diesen Taster dann auch mit Hilfe eines Batterieunterbrechers an ein Kinder-radio angeschlossen, damit sie es selbständig ein und ausschalten kann, auch weitere Dinge waren schnell gefunden, die für Isabellas Taster adaptiert wur-



den: Wenn Isabella die Lichterkette einschaltet, sieht sie die Wirkung – das Licht, schaltet sie den Ventilator ein – spürt sie die Wirkung – den Wind, schaltet sie den Kassettenplayer ein – hört sie die Wirkung – die Musik – oder sie schaltet ihren Hund ein, er geht ein Stück und bellt – das ist überhaupt die größte Gaudi für sie.

Durch ihr eigenes Handeln erfährt sie also ganz enorme Reize (Licht sehen, Wind spüren, Musik hören), das sind für Isabella tolle Erfahrungen, die sie sonst nicht machen könnte.

Auch dem Alltag daheim sind eigentlich fast keine Grenzen gesetzt, man muss nur ein bisschen kreativ sein und vorher gut überlegen: so „hilft“ Isabella auch im Haushalt mit:



zB wenn ich **Kuchen backe**, darf Isabella mithilfe des PowerLinks die Küchenmaschine bedienen (PowerLink, das ist der grüne Kasten links oben im Foto), das macht ihr großen Spaß und dann beim Essen des Kuchens merken wir, sie weiß ganz genau, dass sie bei diesem Kuchen „geholfen“ hat – er schmeckt ihr umso besser!. **Sie kann damit also AKTIV am Familienleben teilnehmen!**

Manchmal darf Isabella auch am **Computer „spielen“**, wir machen das mithilfe eines Tasters und der Helpi-Box (auch von Lifetool!), welche die linke Maustaste simuliert. Isabella betrachtet am PC Fotos oder sie vergnügt sich mit speziellen sehr einfachen Spielen zB Abakadabra (ihr Lieblingsspiel, denn da baut sich u.a. eine Katze zusammen!).

Auch durch diese Spiele lernt Isabella das Prinzip Ursache-Wirkung, denn darauf basiert ja auch ein Sprach-Computer.

Man drückt auf das Bild für essen, Sprach-Computer (=sog. Talker) „sagt“: „Ich habe Hunger“.

Was wir zusätzlich machen, ist die Kommunikation mit Fotokarten. Isabella sucht sich damit zB ihre Spielsachen oder Ihr Essen (Wurst oder Käse) aus. Auch dieses Prinzip war ihr recht schnell klar. Mittlerweile versteht sie schon Symbole, wir verwenden fast keine Fotos mehr.

Die ersten laminierten Karten die ich Isabella angeboten habe, wurden gründlich mit dem Mund erforscht (lutschen, knabbern, beißen) und hielten deshalb auch nicht recht lange. Deshalb habe ich die nächste Generation aus Plexiglas gemacht, damit sie robuster sind. Wir haben diese täglich und oftmals in Verwendung.



Bei den Symbolkarten ist oft das Problem, dass man das Draufzeigen ja nicht sieht. Einen Talker höre ich auch, wenn ich Isabella gerade nicht beobachte, deshalb wird der nächste Schritt schon ein richtiger Talker sein, der Mighty-Mo von Dynavox. Wir bekommen dieses Gerät demnächst zum Testen ... mal sehen, wie unsere Tochter ihn annehmen wird.

Unsere Isabella beweist uns täglich, wie viel Freude ihr Kommunikation bereitet - in jeglicher Form!

Kommunikation ist einfach lebensnotwendig!!

✍ Romana Malzer



Licht ins Dunkel! - Einfach unverständlich.

Als wir im Dezember 2005 die Spende der Wiener Philharmoniker zugesagt bekamen, ging deren Spende „formal“ über Licht ins Dunkel (LiD).

Da man bei Licht ins Dunkel ein Projekt einreichen muss, taten wir dies, wobei wir darauf achteten, dass nur ein (1) Verwendungszweck pro Projekt eingereicht werden darf.

Nach dem LiD-Kommissionsbescheid (Mitglieder sind: Caritas, Diakonie Österreich, Rettet das Kind, Österr. Komitee für UNICEF etc.) wird dann Geld zugesagt oder nicht.

Das Spendengeld selbst wird für alle erst im darauffolgenden Mai ausgezahlt.

Die Wirtschaftsprüfungskanzlei Bonafide ist damit betraut, die Ausgaben der jeweiligen Projekte zu prüfen.

So weit - So gut!

Da wir die letzten beiden Jahre sehr gut gewirtschaftet haben, blieben uns von der Spende der Wiener Philharmoniker noch 4.466,58 Euro übrig, die wir bereits (in Absprache mit den Wr. Philharmonikern) fürs nächste Treffen 2008 reserviert hatten.

Diesen Rest mussten wir im September an Licht ins Dunkel rücküberweisen!

Das Geld wird angeblich für uns ‚reserviert‘. - Wir müssen aber merkwürdigerweise wieder um ein neues Projekt bei LiD ansuchen!

Frühestens im Mai 2008 bekommen wir dann den Rest der Spende, falls er uns wieder durch die Kommission zu Weihnachten 2007 zugesagt wird.

Ausgesprochen sozial - Oder?

 Andreas Thaller

.....
news - news - news - International - news - news - news

Rett-Syndrom Weltkongress

Vom 10. bis 13. Oktober 2008 findet der Rett-Syndrom Weltkongress in Paris statt. Auf der Homepage <http://www.worldrettsyndrome2008.org/> findet man die ersten Veröffentlichungen zum Inhalt. Interessant ist dieses Treffen vor allem wegen dem internationalen Austausch und dem Zusammentreffen mit Vertretern anderer Rett-Selbsthilfegruppen.



Vielleicht finden sich unter unseren Mitgliedern Familien, die sich dafür interessieren und dieses Wochenende zugleich mit einem Besuch von Euro Disney Paris mit den Kindern verbinden möchten?

.....
European Working Group on Rett Syndrome



Erstmaliges Treffen in Busto Arsizio bei Mailand vom 18. bis 20. April 2007. Ziel dieses europaweiten Treffens war es, die Forschung des Rett-Syndroms in Europa zu fördern, die verschiedenen Forschungen der einzelnen europäischen Länder zu bündeln und damit ein Netzwerk zu schaffen, das für die Wissenschaftler einen Austausch der vielseitigen Aspekte der Grundlagenforschung ermöglicht.

Unter anderem stellte Dr. Laccone sein Forschungsprojekt über die TAT-MeCP2 Protein Therapie vor, Dr. Mark Hübener vom Max-Planck Institut für Neurologie, David Katz von Case Western Reserve University, USA referierten über die BDNF Defizite im Maus Modell. Dr. Mario Costa von CNR, Italien sprach über MeCP2 Dynamik in lebenden Zellen, und Dr. Adrian Bird stellte die Ergebnisse seines Maus Modells vor.

Im Gesamten war das Programm sehr straff, 26 vortragende Wissenschaftler aus den USA, Frankreich, Italien, Israel, usw. wurden gehört und ermöglichten einen Einblick in die doch sehr intensive Forschungsarbeit über das Rett-Syndrom. Abschließend wurde über die Zukunftsperspektiven der „European Working Group on Rett Syndrom“ diskutiert und ein Wiedertreffen für Oktober 2008 anlässlich des Rett-Syndrom Weltkongresses in Paris vereinbart. (Internet; RETT Land Nr.19, 2007)

.....
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. und Rett Syndrome Europe



Am 28. April 2007 traf die Deutsche Elternhilfe anlässlich ihres 20-jährigen Jubiläums gemeinsam mit den Mitgliedern der Rett Syndrome Europe in Limburg (Deutschland) zusammen. So wurde parallel zur Deutschen Jahreshauptversammlung die jährliche Versammlung der RSE (Rett Syndrome Europe) abgehalten. Mit dabei waren 17 Mitglieder aus 10 verschiedenen Ländern. Die Vorsitzende der RSE, Yvonne Milne, bedankte sich recht herzlich bei der Deutschen Elternhilfe für deren Einladung. Vortragende waren u.a. Dr. Franco Laccone und Dr. Nicoletta Landsberger zum Thema Forschung, aber auch der Vortrag zur UK (unterstützten Kommunikation) von Prof. Dobsflaff fand große Anerkennung und auch der Bericht über „Erwachsene mit Rett-Syndrom“. Ein für alle wichtiges Thema war auch, die Kontaktpflege der einzelnen Länder untereinander zu halten und zu pflegen. Berichte von Aktivitäten der einzelnen vertretenen Länder folgten. Weiters wurde das Grobkonzept für den Weltkongress 2008 in Paris vorgestellt. Der Nachmittag wurde für die Stadtrundfahrt durch die berühmte Altstadt von Limburg genützt. Der Festakt am Abend in der Limburger Festhalle erfreute alle Mitwirkenden besonders. (Rettt-Land Nr. 19, 2007)

.....
news - news - news - International - news - news - news

International Rett Syndrome Association

Die ehemalige IRSA, nunmehr IRSF (International Rett Syndrome Foundation) stellt der Forschung immense finanzielle Mittel zur Verfügung. Unmittelbar nach der atemberaubenden Entdeckung der Rücknahme des Rett-Syndroms am Maus Model von Adrian Bird, wurden fünf neue Forschungsprojekte mit US\$ 400.000,- unterstützt. IRSA schätzt, dass in weiterer Folge noch ca. 10 Mio Dollar aufgebracht werden müssten, um die laufenden und weiteren Forschungen auf dem Gebiet des Rett-Syndroms einigermaßen unterstützen zu können. (RETT Gazette Vol.1/2007).



Canadian Rett Syndrome

In Ontario, Kanada, wurde endlich auch eine Tagesklinik für Rett-Syndrom Mädchen an der „Children’s Hospital of Eastern Ontario“ gegründet. Der Direktor und Begründer, Dr. Peter Humphrey, der Rett-Familien seit über 20 Jahren medizinisch begleitet, stand hinter dem Projekt und ihm verdankt die Kanadische Rett-Gesellschaft auch diese für die Familien so wichtige Einrichtung. Die ORSA unterstützt diese Einrichtung mit CAN\$ 20.000,- jährlich. Diese Klinik ist für Rett-Mädchen 1 Mal monatlich geöffnet, und der Andrang ist dementsprechend hoch.

Vom 13. bis 15. April dieses Jahres veranstaltete die ORSA ihren bis auf weiteres letzten Family Rett Syndrome Workshop. Die ersten wichtigen, vor allem medizinischen, Schritte nach Erhalt der Diagnose wurden von Dr. Budden erläutert, begleitende Maßnahmen zur neuen Tagesklinik und wegbereitende Informationen für die älteren (nach Schulpflichtalter) Mädchen wurden von der Krankenschwester Renee Brannan vorgetragen. Dr. Humphreys, Dr. Budden und Renee Brannan sind in Ontario wichtige unterstützende Persönlichkeiten für die Ontario Rett Gesellschaft. (Canadian Rett-Syndrome Newsletter, Vol.44, Summer 2007)

.....
Autopsie von Gehirnen von Mädchen mit RETT-Syndrom

Unter dem Titel „**The gift of hope**“, wird die Autopsie der Gehirne von Rett-Syndrom Mädchen beschrieben, um die verschiedenen höchst komplizierten Vorgänge des Gehirns von Rett-Mädchen verstehen zu können. Da die Zustimmung zu einer solchen Autopsie noch zu Lebzeiten der Mädchen von den Eltern gegeben werden muss, verlangt dies eine sehr persönliche, einfühlsame Begleitung und Beratung der Eltern. Diese übernimmt die IRSA, und damit auch alle notwendigen Behördenwege nach dem Tod des Mädchens. Die IRSA ist seit 1989 Partner des Harvard Brain Tissue Resource Center und unterstützt diese finanziell. Der Leiter des Gehirnforschungsinstitutes, Dr. Michael Friez vom Greenwood Genetics Center, versucht durch die Autopsie neurologische oder auch pathologische Veränderungen, Schädigungen und/oder ähnliches herauszufinden. Mit Unterstützung der IRSA finden zur Zeit Tests über MECP2-Mutationen und Inaktivitäten des X-Chromosoms an Fallbeispielen statt. (RETT Gazette Vol.1/2007)



Stella Peckary

.....

.....
news - news - news - International - news - news - news

Forschungsarbeit über Mütter von Rett-Syndrom Mädchen

Interessant ist auch ein Artikel **über den physischen und psychischen Gesundheitszustand von Müttern mit Rett-Syndrom Mädchen.**

Untersucht wurden 135 betroffene Mütter, es kam zu folgenden Ergebnissen:

Zu den positiven Faktoren für den körperlichen Gesundheitszustand der Mütter zählen:

- Berufstätigkeit außerhalb des Wohnbereiches
- höhere Schulbildung
- zusätzliche Krankenversicherung
- ausreichendes finanzielles Einkommen

Faktoren, die sich positiv auf das seelische Gleichgewicht der Mütter auswirken:

- vor allem eine glückliche Ehe
- niedrige Stressfaktoren
- Berufstätigkeit außerhalb des Wohnbereiches

Zu den negativen Auswirkungen für den körperlichen Gesundheitszustand der Mütter zählen:

- die Atemstörungen der Mädchen
- Therapien, die auf Hausbesuchsbasis gemacht werden müssen

Faktoren, die sich negativ auf das seelische Gleichgewicht der Mütter auswirken:

- Knochenbrüche der Mädchen innerhalb der letzten zwei Jahre
- gewisse Stereotypen im Gesichtsbereich der Mädchen
- unfreiwillige Umsiedelungen und Veränderungen rund um den Wohnbe-

Stella Peckary

.....
Rett im Internet:

Auszug aus der Homepage der Wiener Philharmoniker:



WIENER PHILHARMONIKER

Treffen der Rett-Syndrom-Gesellschaft

Wie bereits im Vorjahr wirkten auch heuer Repräsentanten der Wiener Philharmoniker beim "Rett-Treffen" der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft in St. Georgen am Attersee mit: Am 28. April 2007 spielte das Wiener Geigenquartett Werke von Wolfgang Amadeus Mozart, Josef Lanner sowie Johann Strauß Vater und Sohn bei dieser jährlichen Veranstaltung jenes Selbsthilfevereins von betroffenen Eltern, Angehörigen und Ärzten. Das Rett-Syndrom ist eine genetische Krankheit, die mit einer Häufigkeit von 1/10.000 bis 1/15.000 bei Mädchen zwischen sechs und achtzehn Monaten auftritt und einen Stillstand der Entwicklung zur Folge hat.

Dem Konzert in St. Georgen wohnten etwa dreißig von der Krankheit betroffene Kinder bei.

<http://www.wienerphilharmoniker.at> (Aktuelles - Artikel 0532)

Romana Malzer



Abschied von Florin (verstorben am 12.5.2005)

Liebe „Rett-Familie“!

Ich möchte mich entschuldigen, dass ich erst so spät - es ist nun schon zweieinhalb Jahre her, das Ableben unserer Tochter bekannt gebe, aber ich war vorher nicht fähig, darüber zu sprechen oder zu schreiben.

Unsere Florin wurde 30 Jahre alt, blieb immer unser großes Baby, war der Familienmittelpunkt und wurde auch so lange fürsorglich und liebevoll gepflegt. Die letzten fünf Jahre konnte mich mein Mann unterstützen, weil er in Pension ging. Sie konnte als Kleinkind viel krabbeln, erforschte so sämtliche Räume, lernte noch sitzen, aber leider trotz ständiger therapeutischer privater Übungsstunden nicht das Gehen.

Leider erkrankte sie in den letzten fünf Lebensjahren an Diabetes und musste zweimal täglich "gemessen" und "gespritzt" werden. Sie nahm alle ihre vielen Krankheiten (wie Halsschmerzen, Husten, Harnwegsinfekte und was wir vielleicht auch gar nicht erkannten) tapfer ohne viel Schreien hin, weinte kaum, strahlte aber dafür mit ihren großen, sprechenden Augen jeden Morgen, wenn wir an ihr Bett traten, wie ein Sonnenschein, einen Sonnenschein, den wir seit zweieinhalb Jahren so sehr vermissen.

Es wird sehr oft geschrieben, dass so schwer kranke Kinder viele Familien trennen, entzweien, uns hat Florin nur noch enger zusammengeschweißt, zu

einer glücklichen, kleinen Einheit, zu der auch noch ein Bruder zählt, vier Jahre älter, der in Wien auf der TU studierte und auch gleich in Wien blieb, was uns noch mehr unsere Tochter vermissen lässt.

Florin wurde per Kaiserschnitt geboren, war die ersten 12 Monate ein gesundheitlich unauffälliges lebhaftes Baby, das bereits 5 Worte sprach und mit dem Ball spielte, nur Entwicklungsverzögerungen beim Sitzen, Stehen und Gehen zeigte. Sie wurde in der Innsbrucker Klinik einige Zeit eingehend untersucht (Kopfröntgen, Dreimännerprobe, Cortisonkur, Handwurzelröntgen), man stellte natürlich ein ganz schlechtes EEG fest, wusste aber nicht woher?

Mit drei Jahren suchten wir Prof. Rett auf, der nach 10 Minuten ihre Krankheit erkannte und uns darüber aufklärte. Wir waren natürlich bestürzt, kamen aber alle 6 Monate zu Prof. Rett, der uns verschiedene Ratschläge bezüglich Therapie gab, Fragen beantwortete und die Medikamente (Convulex, Rivotril, Tegretol, Mysoline) einstellte. Sie war auch 2 Tage zur Beobachtung in seiner Klinik und unsere Kinderärztin stand auch mit ihm und einem Arzt der Innsbrucker Klinik in Verbindung, wenn es Probleme gab.

Bezüglich Ausbildung war sie ungemein beliebt, weil pflegeleicht und "Schmusekätzchen", besuchte zuerst einen Integrationskindergarten, dann die Schwerstbehindertenschule und danach

die Lebenshilfe - vormittags. Sie wurde dort von ihren Freunden liebkost, gedrückt, geküsst und lächelte dabei ganz glücklich. Ihre größte Aufmerksamkeit gehörte der Musik, sie hatte viele CDs und Kassetten

Bei der Melodie "Heidi" und "Biene Maja" wurde sie sogar im Schlaf munter und auch im Fernsehen liebte sie diese beiden Filme sowie auch "Wicki" und jede Art von Werbung. Wir spielten auch Xylophon mit ihr, sangen Kinderlieder dazu, trommelten - je lauter umso lieber.

Sie verlor zunehmend ihren kleinen Sprachschatz und diverse, bereits gekonnte Fähigkeiten (wie selbst Soletti essen, Ball fangen, krabbeln usw.), aber die Sprache ihrer Augen blieb uns erhalten und obwohl sie gewickelt, getragen und gefüttert werden musste, würden wir unsere FLORIN immer wieder mit Liebe und großer Freude in unserer Mitte aufnehmen.

✍ Familie Kerschbaumer

Viele Dank auch für die interessanten Berichte, die wir alle studierten, nur bei einer Reise nach Wien konnten wir nur die letzten Jahre nicht mehr entdecken; Florin liebte ihre Gewohnheiten u. gleiche Umgebung u. hätte mit vermehrten Anfällen "geantwortet".

*Viele liebe Grüße
Flau. Kerschbaumer*



*Es weht der Wind ein Blatt vom Baum,
von vielen Blättern eines-
dies eine Blatt - man sieht es kaum-
denn eines ist ja keines.
Und doch das eine Blatt allein-
war Teil von unserem Leben.
Und darum wird dies eine Blatt
uns immer, immer fehlen.*

Gott der Herr hat unsere liebe

Florin

geb. 22. 7. 1974 + 12. 5. 2005

zu sich heimgeholt.

Herr, schenk ihr die Fülle des Lebens und
lass sie glücklich sein bei dir.

Den Auferstehungsgottesdienst feiern wir am
Dienstag, dem 17. Mai, um 15.00 in der
Pfarrkirche Völs.

Anschließend erfolgt die Verabschiedung auf
dem Ortsfriedhof.

Völs, Wien, Mallnitz, Döbriach, Australien,
am 14. Mai 2005

Eltern: **Gerlinde** und **Hans**
Bruder: **Klaus** mit **Daniela** und **Lisette**
im Namen aller Verwandten

Anstelle von Kränzen und Blumen erbitten wir eine
Spende zugunsten des Lebenshilfe Tirol
(Spendenkonto Hypobank, Kto. Nr. 120 042 142,
BLZ 57000, Kennwort "Florin-Lebenshilfe").



Wir haben heute auf Ihr Konto



2008

1 Jahr Glück

12 Monate Erfolg

52 Wochen Freude

365 Tage Gesundheit

8.760 Stunden Wohlergehen

525.600 Minuten Zufriedenheit

**31.536.000 Sekunden Friede auf Erden
einbezahlt.**

Viel Freude beim Ausgeben!

**Österreichische
Rett-Syndrom-Gesellschaft**



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeit-
schrift der ÖRSG (Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft) und
erscheint bis zu zweimal jährlich.

Redaktion:

Andreas Thaller
A-1180 Wien / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) (0)676 / 46-37-858
eMail: andreas.thaller@gmx.com

Anschrift der ÖRSG:

A-1180 WIEN / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) (0)676 / 96-70-600
Fax.: (+43) (0)1 / 47-93-622
eMail: info@rett-syndrom.at

Vielen Dank!



Christa und Alfred Mayer mit ihrer Tochter Theresa und den beiden Geschwistern Alfred und Anna bei der Übergabe von 500,- Euro an die ÖRSG durch die „Mütterrunde und Spielgruppe aus Schiedlberg“, die bereits zum vierten Mal ein Kasperltheater für einen guten Zweck veranstaltete.

Vielen Dank an die Mütterrunde für ihre Spende !

Vielen Dank Euch, Christa & Alfred, für Euren Einsatz!



Stella Peckary ist unsere Obfrau-Stv. Sie kümmert sich um die internationalen Kontakte. Bei einer Spendenaktion in ihrer Firma spendeten Mitarbeiter der BA-CA eine stattliche Summe an die ÖRSG.
Vielen Dank Stella!

KURZ NOTIERT

GROSSDIETMANNS

Rett-Mädchen. Die österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft organisiert am 28. und 29. April ein Rett-Treffen in Hipping bei St. Georgen am Attersee. Die an dieser Krankheit betroffenen Mädchen und deren Angehörige werden im Hotel Lohninger-Schober in Hipping untergebracht. Anmeldungen sind bis 25. März unter 0676/9670600 oder per E-Mail unter info@rett-syndrom.at möglich.

Mit dabei ist auf jeden Fall die betroffene Julia Berger aus Ehrendorf (die NÖN berichtete mehrmals). „Es ist wichtig, dass Betroffene von diesen Treffen wissen und daran auch teilnehmen. Je mehr man über die Krankheit erfährt, desto besser ist es für die Mädchen und auch die Eltern“, ist Birgit Berger überzeugt. Dieses Treffen findet zum zweiten Mal am Attersee statt, bisher gab es die Zusammenkünfte im AKH Wien.



Birgit Berger ist unsere Kassierin-Stv. Aber sie ist auch diejenige, die sich um die Presseinformationen zu unseren Treffen kümmert.

Vielen Dank Birgit!



Martha Dworschak ist unsere Kassierin. Seit vorigem Jahr gibt es bei den Treffen im Oktober im AKH-Wien von Ströck-Brot immer frisches Brot und Gebäck und allerlei

SüBes. - Vielen Dank an Ströck-Brot dafür! Und: Vielen Dank an Martha, die diese Spende erst ermöglicht hat!

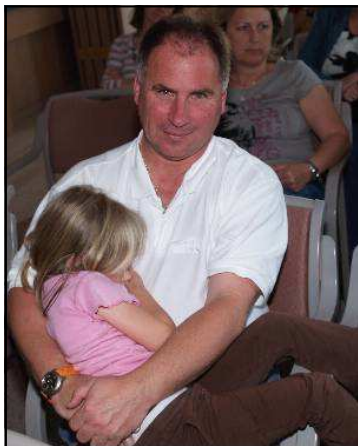


Christine und Edeltraud Klingraber beim Rett-Syndrom Stand am UNO-Bazar beim Verkauf der selbstgestrickten Socken fürs Rett-Syndrom.

Vielen Dank an Euch für unzählige Stunden Socken stricken!



Vielen Dank!



Lange Zeit lagen Rett-Videokassetten bei uns herum und warteten darauf, auf DVD überspielt zu werden. Aber ... Ja, die liebe Zeit, ließ sie weiter herumliegen. Beim Treffen in Hipping erklärte sich **Karlheinz Hohm** spontan dazu bereit, diese Arbeit zu übernehmen.

Vielen Dank dafür!

Lieber Werner!
Leider haben wir von Dir kein Bild in unserem Archiv! - Daher ist Susi an Deiner Statt hier abgebildet.
Mit lieben Grüßen
Die ÖRSG



Als **Werner Schaffer** dieses Jahr in Pension ging, wollten ihm seine Kollegen natürlich etwas in den Ruhe-

stand mitgeben. - Sein Wunsch wurde respektiert und er erhielt anstatt eines Geschenks eine ansehnliche Spende für die ÖRSG.

Vielen Dank Werner!



Eva Klingraber-Thaller ist unsere Obfrau und gelernte Glasbläserin. Sie stellt Weihnachten am Karlsplatz aus. - An ihren Stand angebaut, ist ein eigener Infoflügel für Rett-Syndrom, wo auch selbstgestrickte Socken

und andere Kleinigkeiten erstanden werden können. - So kommt auch hier jedes Jahr einiges an Spenden für die ÖRSG zusammen. - **Vielen Dank Eva!**



Wem wir an dieser Stelle auch besonders danken wollen, das sind die **Wiener Philharmoniker**, die uns bereits zweimal (2006 und 2007) durch ihre Spende das Rett-Syndrom-Treffen in Hipping ermöglichten.

Vielen, vielen Dank!

Rett-Treffen - Hipping-2008

Das Rett-Treffen 2008 findet wieder in Hipping statt.

Nach dem Rett-Treffen 2007 in Hipping ist es der ÖRSG für 2008 gelungen, wieder ein Rett-Treffen in Oberösterreich zu finanzieren.

Wie die beiden letzten Jahre konnten wir das Hotel Lohninger-Schober buchen.

Von den Unterkunftsmöglichkeiten wird folgendes geboten:

1. Kategorie: ★★
2. Bad/Dusche, WC
3. behindertengerecht
4. Hallenbad
5. Vollpension

Der Verein übernimmt die Organisation des Treffens, sowie die Kosten für die Anmietung der Seminarräumlichkeiten, die Pausenerfrischungen, die Unterbringung der Referenten, die Tagesbetreuung der Rett-Mädchen, die Tagesbetreuung der weiteren begleitenden Kinder und Jugendlichen und wie bis-

her bei den letzten Treffen üblich: „Geschwisterrunden“, in denen die Rett-Mädchen mit ihren Geschwistern (unter Anleitung eines Therapeuten) - etwas Gemeinsames schaffen können.

Die Anfahrtskosten müssen Sie selbst übernehmen.

Die Nächtigungskosten für die Rett-Mädchen und deren Geschwister für eine Übernachtung sind wieder frei.

Die Eltern bzw. weitere Angehörige und Begleitpersonen der Mädchen zahlen wie 2007 wieder eine Pauschale von 20,- Euro.

Sie senden uns eine eMail mit dem unten geforderten Inhalt. - Das benötigen wir, um abschätzen zu können, mit welcher Anzahl von Teilnehmern wir zu rechnen haben.

Nähere Informationen erhalten die Familien dann Ende Februar 2008 in einer gesonderten Aus-sendung.

Wir sind überzeugt, dass auch das Treffen 2008 wieder Interessantes zu bieten haben wird und freuen uns über Ihre Anmeldung.

Mit freundlichen Grüßen

Die ÖRSG



Datum des Treffens:

Sa/So, 26./27. April 2008

Wenn Sie Interesse haben, füllen Sie bitte unten angeführtes Formular aus und schicken es uns bis Sonntag, 17. Februar 2008 zu (Fax, Post) oder aber

Formular für Interessenten des Rett-Treffens in Oberösterreich - 26./27.4.2008

Name: _____

Gesamtanzahl der Personen, die kommen würden: __

Davon Kinder: __ ... im Alter von __, __, __, __ Jahren

Anzahl der benötigten Doppelzimmer: __ **Anzahl der benötigten Einzelzimmer:** __

Wären Sie auch mit einem zusätzlichen Bett im Doppelzimmer einverstanden? Ja / Nein

Anmerkungen: _____

Bitte bis spätestens 17. Februar 2008 an u.a. Adresse senden oder faxen bzw. Daten per eMail!

Adresse: Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft / A-1180 Wien / Währingerstrasse 94 / 23

Fax: +43 / 1 / 47-93-622

eMail: info@rett-syndrom.at



ÖRSG

**Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft**



Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfverein 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 der ÖRSG: Eva Thaller-Klingraber
Tel.: 01/47-93-622
Mobil: 0676/96-70-600 oder 0676/43-38-150
oder
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien
1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: 01/40-400 - 3258



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.

... **Jede/r lächelt nun einmal gerne ☺!**

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge rund um das Thema „Tipps und 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 im Impressum.

Vielen Dank !

Übrigens: Der Rundbrief kann „in Farbe“ auch unter www.rett-syndrom.at heruntergeladen werden!

Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie kleinere Projekte der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft, aber auch die Rett-Forschung.