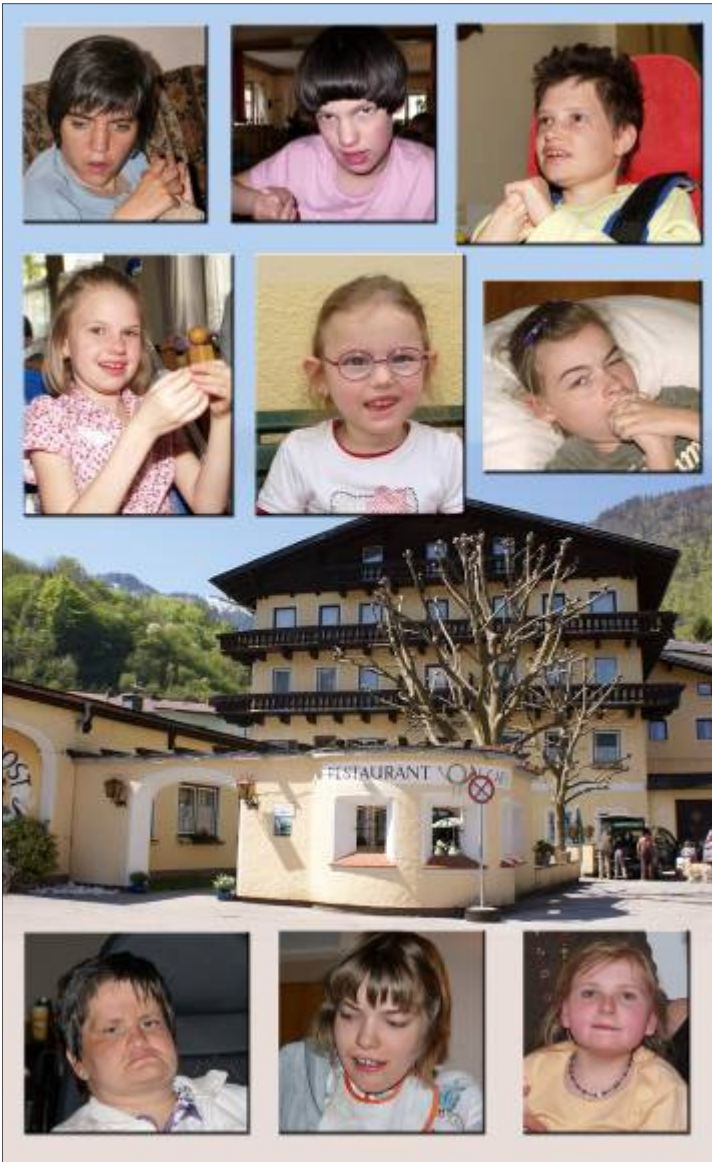


RUNDBRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



2009 - WIEDERSEHEN IN EBENSEE



Insgesamt 18 Familien nutzten auch heuer wieder das Angebot der ÖRSG, sich in Ebensee zu treffen. Neben interessanten Vorträgen kam natürlich auch der persönliche Austausch nicht zu kurz. Infos zum Ablauf und zu den Vorträgen finden Sie im Blattinneren. Weiters natürlich internationale Rett-News, die Rubrik Hilfsmittel im Fokus und noch vieles mehr!

Jahrgang 2009

Ausgabe Juni

Inhalt:

Generalversammlung	2
Rückblick Familienwochenende Ebensee	3-6
Neue Folder für die ÖRSG	6
Familienfotos aus Ebensee	7
Musik als Therapie - altorientalisch	8-9
Klangschalen	10-11
KidsChance Bad Radkersburg	12-14
Reha Judendorf-Straßengel	15
Unterwegs mit einem Rett-Mädchen	16-17
DANKE - Unidea Spende	18
Ketogene Diät	19
1. Europäischer Rett-Kongress Mailand	20
Eurordis-News	21
Rett-News international	22-23
Hilfsmittel im Fokus	24-25
Tipps u. Tricks	26
Buchtipps	27
Ausblick auf das Treffen im Herbst	28
Impressum/Nachdenkliches	29
Was ist die ÖRSG?	30

Der Rundbrief steht auch unter www.rett-syndrom.at „in Farbe“ zum Download bereit!

Generalversammlung

Im Rahmen des Familienwochenendes vom 25. auf den 26. April 2009 fand in Ebensee die diesjährige Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt.

Auch in diesem Jahr wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr einstimmig bestätigt. Der Vorstand bedankt sich hiermit bei allen Mitgliedern für das entgegen gebrachte Vertrauen.

Leider ist Andreas Thaller auf eigenen Wunsch aus privaten Gründen als Schriftführer zurückgetreten. An seine Stelle tritt der bisherige Schriftführer-Stellvertreter Andreas Wirth. Somit sind wir auf der Suche nach einem Schriftführer-Stellvertreter. Der Vorstand würde es begrüßen, wenn jemand diesen Posten übernehmen möchte. Die Vorstandstreffen finden ca. 5 – 6 mal jährlich statt, sollte eines der Vorstandsmitglieder nicht persönlich anwesend

sein können, ist nach Bedarf auch eine „telefonische Teilnahme“ an der Sitzung möglich. Wir freuen uns auf frischen Wind im Vorstand!

Die Ausrichtung der ÖRSG und der Kassenbericht wurden wie immer im Rahmen der Generalversammlung im Herbst in Wien präsentiert. Auf Anfrage kann den Vereinsmitgliedern eine Zwischenbilanz zugesandt werden. Diesbezüglich bitte ein formloses Mail mit Begründung an:

info@rett-syndrom.at

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein bleibt weiterhin zentraler Punkt der ÖRSG.

Zum Mitgliedsbeitrag: Dieser bleibt auch dieses Jahr bei 30,- Euro - auch für 2009 bleibt der Beschluss aufrecht, dass die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

✍ Romana Malzer/Stella Peckary

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 Wirth	Schriftführer
Romana Malzer	Archiv/Rundbrief
Claudia Winkler	kooptiertes Mitglied
Ewald Hammer	kooptiertes Mitglied

Ein ganz herzliches Dankeschön für die viele geleistete Arbeit - nicht zuletzt auch für die Rundbriefe und die neuen Rett-Folder - gilt dem **langjährigen Schriftführer Andreas Thaller**.



Aus privaten Gründen legt er nun seine Tätigkeit in der Österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft zurück. Wir wünschen Dir auf Deinem weiteren Weg alles Gute und herzlichen Dank für Deinen Einsatz!

Das Rett-Treffen in Ebensee (0Ö)

25. bis 26. April 2009



Kaiserwetter am ersten Tag des Treffens in Ebensee.

Die Wochen der Vorbereitung verliefen für alle Beteiligten etwas turbulent. Martha Irndorfer und Martin Preuschl, die die letzten Treffen aufs tatkräftigste unterstützt hatten, konnten aus Termingründen nicht zu diesem Wochenende kommen. Ebenso hatten die Betreuerinnen, die an den letzten Treffen teilgenommen hatten, just an diesem Wochenende ein Fortbildungsseminar.

Dank der tatkräftigen Unterstützung von Ewald Hammer und Claudia Winkler hatte sich die Situation in den letzten Tagen vor dem Treffen noch deutlich entspannt.

Und nicht zuletzt war auch das Kommen der Vereinsobfrau Eva Thaller-Klingraber unsicher, da ihre Tochter Laura erst einige Wochen zuvor eine Skolioseoperation hinter sich gebracht hatte. Doch Laura hatte sich nach der Operation erstaunlich schnell erholt und konnte somit auch an dem Treffen teilnehmen.

Erster Tag:

Nach der Übergabe der Mädchen an die Betreuerinnen, begann die Obfrau Eva Thaller-Klingraber mit der Begrüßung und der Einführung in das Programm der kommenden zwei Tage. In einem packenden Vortrag über **Altorientalische Musiktherapie** (siehe Seite 8) erklärte **Susanne Tuschl** die verwendeten Instrumente. Sie sprach über



die Geschichte der Musiktherapie, über ihre Wirkungsweise und die Einsatzgebiete. Altorientalische Musiktherapie kann die Selbstheilungskräfte in uns aktivieren und die Wahrnehmung des eigenen Befindens ver-

stärken. Untermalt wird die Musiktherapie durch das Geräusch fließenden Wassers. Eine Kostprobe davon konnten wir am nächsten Tag bekommen, als Susanne Tuschl eine Therapiestunde für die Teilnehmer des Treffens anbot.

Der zweite Vortrag beschäftigte sich mit einem ähnlichen Thema, nämlich der **Klangschalentherapie** (siehe Seite 10). **Dr. Monika Ennikl** hatte unzählige Klangschalen im Raum aufgestellt und demonstrierte nach ihrem Vortrag ihren besonderen Klang. Die Wirkungsweise der Klangschalentherapie beruht auf der Übertragung der Klangschwingungen auf den Körper. Dabei soll der Patient in einen Zustand innerer Ausgeglichenheit versetzt werden. Dr. Ennikl erklärte die besondere materielle Zusammensetzung der Klangschalen und ihren Bezug zu den Planeten. Beim Hören der Klänge von Klangschalen wird ein Tiefentspannungszustand erreicht, der sogenannte „Alpha-Zustand“. Dieser soll ein Gefühl der Sicherheit und Geborgenheit vermitteln.

Übrigens hatten alle Rett-Mädchen im Laufe der beiden Tage die Möglichkeit, die Wirkung der Klangschalen an sich auszuprobieren.



Ebensee 2009

Im Anschluss daran gab es Mittagessen und ein wenig Zeit zur Erholung, bevor das Nachmittagsprogramm um 14 Uhr begann. Dieses wurde durch einen Vortrag von **Stella Peckary und Eva Thaller-Klingraber** über Erfahrungen der von ihnen durchgeführten **Therapien in Bad Radkersburg** bzw. einer **Reha in Judendorf-Straßengl** eröffnet. Ausführliche Berichte hierzu gibt es ab Seite 12.



Anna Irndorfer leitete anschließend die Gesprächsrunde für die angereisten Damen, welche dank des schönen Wetters kurzerhand auf der Terrasse unseres Hotels stattfand. Sie stellte ein Kulturprojekt der besonderen Art vor: „*Signatur der Liebe*“. Mehr unter: www.signatur-liebe.com)



Nach der Kaffeepause ging es einem weiteren Höhepunkt für die mitgereisten

Kinder zu: dem Zauberer. Unter Mithilfe des Publikums vollführte er die atemberaubendsten Kunststücke und versetzte nicht nur die Kinder sondern auch die Erwachsenen in Erstaunen. Seine Kunststücke waren nicht nur verblüffend sondern auch witzig. Gerne hätten wir noch mehr gesehen.



Den Abschluss des Nachmittagsprogramms bot, wie schon die Jahre zuvor, ein Quartett der Wiener Philharmoniker mit kurzweiligen Darbietungen ihrer Kunst. Wieder einmal waren alle Zuhörer und Zuhörerinnen von den wunderbaren Klängen begeistert. Dank des schönen Wetters und der offenen Fenster konnte man die Musik diesmal auch auf der Terrasse in der Sonne sitzend genießen.



Zweiter Tag:

Nach einem ausgiebigen Frühstück begann das Programm mit einem **Rückblick auf den „World Rett-Syndrome Congress“ in Paris** vom letzten Herbst. **Stella und Gerhard Peckary** berichteten von ihren Eindrücken und brachten viele Neuigkeiten aus dem Bereich der Forschung mit. Nicht zuletzt knüpften sie internationale Kontakte zu Selbsthilfegruppen aus anderen europäischen Ländern. Einen ausführlichen Bericht vom Weltkongress brachten wir bereits im letzten Rundbrief (Dezember 2008).

Ebensee 2009



Den Ausklang des Treffens bildete wie immer die Feedback-Runde. Allgemeines Lob gab es für die Betreuerinnen, die schon am Freitag angereist waren und sich mit viel Einsatz um die Mädchen kümmerten. Positiv wurde auch die Kombination von Theorie und Praxis empfunden, und dies soll auch



Nach der Kaffeepause hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, das am Vortrag

erworbene Wissen über altorientalische Musiktherapie in der Praxis auszuprobieren. Susanne Tuschl und ihre Kollegin musizierten und gaben eine Anleitung zu den auszuführenden Bewegungen, um die Musik intensiver aufnehmen zu können.

Das gemeinsame Mittagessen gab allen Teilnehmern nochmals Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch.

Familie Rosenkranz gebührt auch dieses Jahr wieder ein herzliches Dankeschön, denn Lieselotte und Gernot haben während des ganzen Wochenendes eifrig fotografiert und alles Wichtige festgehalten. Diese Bilder sind (auszugsweise) auch unter www.rett-syndrom.at/Ebensee2009 zu sehen. Wer alle Fotos des Treffens haben möchte, kann eine Foto-CD bei Archivarin Romana Malzer (romana.malzer@rett-syndrom.at) zum Selbstkostenpreis von 10 Euro bestellen. Wie schon öfters angeregt, wurde dieses Jahr auch die Infotafel mit Fotos aller anwesenden Familien erstellt (siehe Seite 7).

beim nächsten Treffen wieder so sein.

Wie auch bei früheren Treffen stellte sich für viele die Frage, ob man lieber den Vorträgen zuhört oder sich Zeit für ein Gespräch mit anderen Familien nimmt. Von vielen wurde daher auch der Wunsch geäußert, mehr Zeit für ein ungezwungenes Beieinandersein zu haben.

Zu verbessern wäre aber auf jeden Fall die Unterbringung der Rett-Mädchen während der Betreuungszeit. Dieser Bereich hatte leider kein Tageslicht und die bereitgestellten Zimmer wurden für die Therapieangebote genutzt. Zum Glück haben die Betreuerinnen die Initiative ergriffen und waren mit den Mädchen viel im Freien spazieren.

Fazit: Das Rett-Treffen 2009 war für die angereisten Familien wieder ein gelungenes Treffen mit vielen Anregungen und Erfahrungen.

Andreas Wirth



Ebensee 2009

Kosten für Ebensee ...

Alle teilnehmenden 18 Familien konnten das Wochenende in Ebensee wieder nützen, um sich untereinander auszutauschen, tolle Vorträge zu hören, etwas dem Alltag daheim zu entfliehen und einfach wieder einmal zusammen zu kommen.

Dank der Unterstützung der Wiener Philharmoniker und einiger anderer Spenden konnten wir auch heuer das Treffen wieder sehr günstig anbieten. **Die Kosten für die Geschwisterkinder und Rett-Mädchen übernahm der Verein**, für jeden teilnehmenden **Erwachsenen Angehörigen** waren **20 €** zu zahlen.

Leider haben für das heurige Treffen in Ebensee erst wenige der teilnehmenden Fa-



milien diesen Kostenzuschuss überwiesen. Damit wir auch nächstes Jahr wieder ein Treffen in dieser Form anbieten können, bitten wir die „säumigen Familien“, dies doch so schnell wie möglich nachzuholen.

✂ Martha Dworschak

Der neue Folder der österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft ist da!!

Was ist das 
RETT-SYNDROM



Informationsbroschüre der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Kontakt
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
A-1210 Wien
Ruthnergasse 20A
EMail: info@rett-syndrom.at
www.rett-syndrom.at
Tel.: +43 (0)678 96 70 800
Fax: +43 (0)1 47 93 622

Seit April 2009 gibt es ihn nun, den neuen Folder der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft. Die alten Texte wurden aktualisiert und es wurde noch eine Doppelseite angehängt. Das Titelblatt blieb in etwa gleich, um den Wiedererkennungswert zu gewährleisten. Der neue Folder liegt nun sehr übersichtlich in gehefteter Form vor.

Ein herzliches Danke geht hier vor allem an unseren ehemaligen Schriftführer **Andreas Thaller**, der viel Mühe und Zeit in die Erstellung des neuen Folders investiert hat sowie an **Claudia Winkler**, die eine kostengünstige Druckerei gefunden und in der Folge auch die Organisation der Drucklegung übernommen hat.

Wenn Sie neue Folder benötigen, wenden Sie sich bitte an Claudia Winkler Tel.: 0650/8600097.

- **Hippotherapie (Reittherapie):** Verbesserung von Haltung, Koordination, Gleichgewicht und Aufmerksamkeit. Verringerung stereotyper Handbewegungen und Entspannung.
- **Logopädie (Sprachtherapie):** Förderung von Nachahmungsfähigkeiten. Ausbau non-verbaler Kommunikationsformen (Gesten, Blick und Körpersprache). Verbesserung des Lippen schlusses.
↳ „Unterstützte Kommunikation!“

 **Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft**

Im Jahr 1993 wurde die Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft auf Initiative von Prof. Andreas Rett (†1997) gegründet.
Sie versteht sich als Selbsthilfverein und Informationsdrehscheibe rund um die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Angehörigen von Mädchen mit Rett-Syndrom und Ärzten bzw. Therapeuten.
Auch die Förderung des internationalen Erfahrungs- und Informationsaustausches ist uns ein Anliegen.

Wir bieten:

- ↳ Hilfe für Angehörige nach Stellung der Erstdiagnose.
- ↳ Kontakt zu Ärzten und betroffenen Familien.
- ↳ Leihweise Bücher und Publikationen zum Rett-Syndrom (RS).

Bitte unterstützen Sie unsere Mädchen!
BAWAG/PSK: Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft
BLZ 60.000 KtoNr. 71.772.800
BIC (SWIFT): OPSKATWW
IBAN: AT 156000000071772800

Danke!

Foto-Tafel aller teilnehmenden Familien - Ebensee 2009



Fam. Bauer aus
Traunstein (NÖ)



Fam. Baumgartner aus
Neukirchen (OÖ)



Fam. Berger aus
Gmünd (NÖ)



Fam. Dworschak aus
1220 Wien



Fam. Garber aus
Zell am Ziller (T)



Fam. Gritsch aus
Imst (T)



Fam. Haider aus
Steyr (OÖ)



Fam. Hofer/Hammer aus
Reichenthal (OÖ)



Fam. Malzer aus
Pichl bei Wels (OÖ)



Fam. Painsi aus
Selzthal (Stmk)



Fam. Peckary aus
Neusiedl/See (Bgld)



Fam. Pehofer aus
Statzendorf (NÖ)



Fam. Radovac aus
Vöcklabruck (OÖ)



Fam. Rosenkranz aus
Nestelbach (Stmk)



Fam. Siatka aus
1200 Wien



Fam. Weninger aus
Hirschbach (OÖ)



Fam. Thaller-Klingraber
aus 1210 Wien



Fam. Wirth aus
1180 Wien



Ein herzliches Danke in diesem Zusammenhang an Familie Rosenkranz, die fleißig fotografiert hat und auch die Fotos dank mitgebrachtem Drucker gleich ausdrucken konnte!

Romana Malzer



Musik als Therapie - Altorientalische Musiktherapie

Wer sich mit der Bearbeitung von Perlen beschäftigt, muss dafür Sorge tragen, dass er ihre Schönheit nicht zerstört. Ebenso ziemt es sich, dass derjenige, der menschliche Leiber, die edelste Schöpfung der irdischen Welt, heilen will, behutsam und liebevoll mit ihnen umgehe.

(orientalisches Sprichwort)

Bereits seit der griechischen Antike waren die heilende Wirkung der Musik und die gezielte Anwendung verschiedener Tonarten und heilbringenden Bewegungen bestens bekannt. Aus der vorislamischen Zeit Zentralasiens sind die gesundheitsfördernde Wirkung von Heilzeremonien und Tänzen bekannt. Diese Heiltänze finden auch heute in veränderter Form ihre Anwendung in Therapiesitzungen.

Vor etwa 1.000 Jahren entwickelte sich im ehemaligen Gebiet von Chorazan, etwa der Region des heutigen Usbekistan, Turkmenistan bis Kasachstan entsprechend, eine bedeutende Hochkultur. Durch die Übersetzung antiker griechischer und ägyptischer Schriften in die arabische Sprache ist das ganzheitliche Behandlungskonzept, das mittels harmonischer Lebensweise Krankheiten vorbeugt, aus dem zentralasiatischen Kulturraum übergekommen und breitete sich ab der Zeit des europäischen Mittelalters auch nach Europa aus.

Verschiedene Heilkundige, die der alten Tradition folgten, beschrieben ausführlich die Wirkung der Musik, die mehr als 400 Tonarten umfasst, auf die unterschiedlichen Patienten und die entsprechende Veränderung der Befindlichkeit durch den musikalischen Einsatz. Erste Berichte über den erfolgreichen Einsatz von Musik als therapeutisches Mittel sind aus Spitälern in Bagdad, Kairo und Damaskus seit dem frühen 12. und 13. Jahrhundert schriftlich belegt. Darin wird auch die Bedeutung von Musik als positiver Impuls auf die seelische und geistige Verfassung der Patienten Ausdruck verliehen.

Das Konzept des Riyazed, ein ganzheitlicher alle Sinne des Menschen umfassender Therapieansatz, erhält einen wichtigen Platz innerhalb des hoch entwickelten Heilsystems, das mittels positiver Impulse auf alle Sinnesorgane des Menschen zur Heilwerdung verhilft. Bedingt durch das Vordringen westlicher Heilmethoden in den orientalischen Raum, geriet das alte Heilwissen vor etwa 200 Jahren mehr und mehr in Vergessenheit.

In den 70er Jahren des vergangenen Jahrhunderts begann der Psychologe und Musiker Dr. Rahmi Oruç Güvenç an der Universität in Istanbul das in Archiven aufbewahrte Wissen zu studieren. Da er selbst ein hervorragender Musiker ist, begann er, die Musiktherapie auch selbst auf originalgetreuen Instrumenten zu praktizieren. Dabei zeigte sich, dass die Wirkung der Musik auch heute therapeutisch einsetzbar und transkulturell anwendbar ist. Heute wird die Altorientalische Musiktherapie in verschiedenen Ausbildungsmodellen von Dr. Rahmi Oruç Güvenç und seinem Assistententeam in ganz Europa gelehrt. Mehr Information dazu auch unter www.tumata.org.

Wirkung

Die Altorientalische Musiktherapie greift auf dieses uralte Wissen der über tausend Jahre alten Tradition in Zentralasien zurück. Im Zentrum des Therapiekonzepts steht die Öffnung der menschlichen Sinne hin zu besserer Eigenwahrnehmung. Durch heilsame und Kraft spendende Bewegungen der traditionellen Tänze aus dem zentralasiatischen Raum wird der gesamte Mensch auf der körperlichen, seelischen, sozialen und geistigen Ebene umfasst. So werden Patienten, die sich in einer bequemen Ruheposition befinden, für etwa zwanzig Minuten rezeptiv durch Musik begleitet. Viele PatientInnen berichten von einer neuen Form des Raum- und Zeiterlebens. Andere Patienten erfahren das „Getragen werden“ und Eingehüllt sein durch die Klänge der Instrumente. In vielen Fällen wird berichtet, dass zu manchen Fragestellungen neue Sichtweisen hinzukommen,



oder sich eine Problemstellung durch einen neuen Ansatz zu klären beginnt. Ziel der Behandlung ist die Erlangung von Ausgewogenheit und Stärkung des Patienten durch den Einsatz von aktiver und rezeptiver Musiktherapie auf Originalinstrumenten. Denken und Fühlen werden durch Klang und Tanz wieder in Balance zueinander gebracht. Innere Harmonie beginnt sich langsam wieder einzustellen. Die oft endlosen Gedankenspiralen der alltäglichen Sorgen werden gestoppt und machen neuen, positiven Perspektiven Platz. Patienten und Klienten lernen, ihrer inneren Stimme, unserer Intuition, wieder mehr Gewicht gegenüber dem Verstand einzuräumen. Herzrhythmus und Energiefeld verbinden sich zu einem einzigen Klang und beleben spürbar den gesamten Körper. Die Aufmerksamkeit wird mehr auf die feinen Signale unseres Körpers und unseres Herzens gerichtet. Dadurch wird das Vertrauen in unsere innere Führung gestärkt.

Die **Einsatzbereiche** für Altorientalische Musiktherapie sind:

- Akute und chronische Schmerzsyndrome
- Akute Krisenintervention, Trauerarbeit und Angstbewältigung
- Burn-Out Syndrom, psychosomatische Störungen und Stressbewältigung
- Aktivierung der körpereigenen Heilungskräfte im Sinne einer begleitenden Therapie zu Operationen, Chemotherapie und Bestrahlung
- Herz-Kreislauf Erkrankungen
- Sonder- und Heilpädagogik

Das **Wasser** gilt in allen Kulturen und Traditionen als wichtiges Symbol für das Leben, die Klarheit und Reinheit. In der Therapie werden die Klänge des Wassers speziell bei starker mentaler Beanspruchung eingesetzt. Die Klänge erwirken, dass wiederkehrende Gedankenschleifen gestoppt werden und Ruhe und Entspannung eintreten.

Therapieangebot

Einzelsitzungen: Interessierte werden individuell nach einem Vorgespräch mit den Klängen der Instrumente vertraut gemacht. Sie bewegen sich zur Musik, spielen, trommeln, summen oder singen, um die Wirkung der einzelnen Klänge auf den eigenen Körper wirksam zu unterstützen. Nach den heilsamen Bewegungen erfolgt auch ein rezeptiver Teil, in dem für die PatientInnen gespielt wird.

Die Dauer einer Sitzung ist je nach Bedarf zwischen ein und zwei Stunden zu bemessen.



Gruppentherapie: Bei der Teilnahme in einer offenen Gruppe gibt es verschiedenste Möglichkeiten wie z.B. die Heilbewegungen mit musikalischer Begleitung zu machen, einen Tanz mit Tranceinduzierender Wirkung zu spüren und anschließend die wohltuenden und heilenden Klänge in einer rezeptiven Musiktherapiesitzung zu erleben. Die Gruppen dauern in der Regel etwa zwischen 2 und 2,5 Stunden.

Eine musiktherapeutische Gruppe besteht bereits in Freistadt, jeden Mittwoch ab 19:30 Uhr.

Details unter: www.musikalstherapie.at

Zur Person

Susanne S. Tuschl

1960 in Wien geboren, nach mehrjähriger Tätigkeit im Bankenbereich Wechsel in die IT Branche in leitender Funktion, seit 1999 selbständige Trainee in der Erwachsenenbildung, die Schwerpunktbereiche bilden Gewaltfreie Kommunikation nach M. Rosenberg, Konfliktlösungsseminare, Coaching von Teams und Einzelpersonen, Ende 2002 Abschluss des 5-jährigen Studiums am Institut für Ethnomusiktherapie im Rahmen des Hochschulprojekts Altorientalische Musiktherapie, Schloss Rosenau – München – Istanbul, arbeitete von Juni 2007 bis Februar 2008 im Krankenhaus Steyr als Musiktherapeutin mit psychiatrischen PatientInnen, seit September 2008 in der Psychiatrischen Tagesklinik im LKH Freistadt, Musiktherapeutische Begleitung von Einzelpersonen und in Gruppen in freier Praxis.



Praxis für Altorientalische Musiktherapie

Susanne S. Tuschl

Zemannstraße 31a, 4240 Freistadt & Straßgchwandnerstr. 3/19, 1140 Wien
mobil 0664/28 00 737

e-mail: s.tuschl@drei.at

www.musikalstherapie.at



Klangschalen - die heilenden Klänge der reinen Silicium-Kristalle sowie Tibetischer Planeten-Klangschalen



Alles Lebendige ist in Bewegung. Jedes Atom eines jeden Moleküls einer jeden Zelle in allem Sichtbaren und Unsichtbaren schwingt, denn alles Leben (beseelt oder unbeseelt) ist Energie.

Professor James Gimzewski und sein Doktorand Andrew Pelling haben an der University of California/ Los Angeles mit Hilfe der Nanotechnologie den Gesang der Zellen hörbar gemacht.

Eine gesunde Zelle singt regelrecht, bei Hefezellen hat man ein hohes C und D abgenommen. Hört man dagegen eine Krebszelle, so gibt diese nur wild-brutales Rauschen und Kratzen von sich. Der Unterschied ist so klar, wie zwischen einem Presslufthammer und einer Planetenklangschale oder Kristallklangschale.

Selbst die feinste Schwingung und Bewegung von Energie hat deutliche Auswirkungen auf das physische Leben. Wenn nur ein Ton mitten in der schönsten Symphonie falsch gespielt wird, hören wir dies. Wir hören dies nicht nur mit unseren physischen Ohren, sondern mit unserem ganzen Körper. Doch auch die unnatürliche Lebensweise, die uns moderne Menschen prägt und durch die wirklich vielfältigen Störungseinflüsse, wie chemische Belastungen über Nahrungsmittel, Kleidung und Wohnräume sowie Elektrosmog, wie auch die radioaktive Verseuchung unserer Welt, gepaart mit psychischer und spiritueller Orientierungslosigkeit, geraten unsere Zellen natürlich ständig und immer mehr aus dem Gleichgewicht. Es ist als würden unsere Zellen wunderschöne Lieder singen, jedoch immerzu und extrem laut mit einer Fülle von Klängen von außen beschallt, die ganz schrecklich schräg klingen.

Unsere Zellen befinden sich in ständigem Wechsel, sie wachsen und verändern sich. Wenn Eis zu Wasser und dann durch Erhitzen zu Dampf wird, beschleunigt sich die Schwingung oder Bewegung der Atome, die in den Molekülen des Wassers enthalten sind. Es wechselt jeweils von einem Aggregatzustand in einen anderen. Das bedeutet, dass sich sowohl seine Form als auch die Schwingungsfrequenz seiner Atome verändert.

Unser Körper besteht zu ca. 70 % aus Wasser. Wasser leitet Klangschwingung weit besser als Luft. Wenn nun eine Klangschwingung auf unseren Körper trifft, dann wird ein Teil der Schwingung in den Raum reflektiert und ein Teil bewegt sich in und durch unseren Körper. Jeder der durch uns hindurch schwingenden Klangbewegungen stößt hierbei Anteile unseres wässrigen Körpers an und diese schwingen in einer Weise mit, sie rasonieren mit der Klangschwingung.



Wenn eine Körperzelle gerade in die Desorientierung geraten ist, wirkt der Klang dieser wunderbaren Klangschalen, wie eine Erinnerung für sie, wie sie sich korrekt „verhalten“ soll. Ein weiterer Wirkmechanismus ist ihre Auswirkung auf unsere Wahrnehmung und unser Gehirn.

Die Klangmassage ist universell einsetzbar als Gesundheitserhaltungsmaßnahme und ein System zur Therapiebegleitung:

Bei jeglicher Art chronischer körperlicher wie seelischer (diese sind sowieso immer miteinander verknüpft) Spannungszustände, Nervosität und Hektik, hervorragend bei Herzrhythmusbeschwerden, Stress (beruflich wie privat) Verspannungen (egal wo am Körper), Gelenkbeschwerden, Kopfschmerzen, Bauchbeschwerden (Bauchweh, Völlegefühl, Magenprobleme, Darmprobleme, Verstopfungen), Unterleibsbeschwerden, (Menstruationsbeschwerden, Prostatabeschwerden), Geburtsvorbereitung, während der Geburt, Sterbebegleitung, Schlafstörungen, Durchblutungsstörungen, Lebenskrisen, Konzentrationsstörungen (zum Beispiel beim Lernen), Komatöse oder apallische Patienten, Hyperaktive Kinder, Autismus, Spirituelle Notsituationen wie der Tod eines geliebten Menschen, bei massiven und/oder unerwarteten beruflichen oder privaten Veränderungen, Sinnkrisen (Pubertät, Midlife-Krise, Menopause), ...

Die Klänge der Klangschalen harmonisieren die Chakren, da jedes Klanggefäß mit einem oder mehreren Chakra bzw. Chakren resoniert.

Kristallklangmusik balanciert und lädt die Energien in den Chakren durch Tonvibrationen der Obertöne auf.

Sie ist jedoch nie ein Ersatz für eine Behandlung durch einen Arzt oder Therapeuten!

Die **Kristallklangschalen** sind aus reinem Silizium Kristallquarz (99,9%), das selbe Material, aus dem die Silizium-Chips gemacht sind, welche die heutige Übertragungstechnologie ermöglicht und auch zur Geburt des heutigen Zeitalters der Kommunikation geführt hat. Das Wissen entspringt dem uralten Vedic Chakra System, worin jedes Chakra einer Farbe des Regenbogens und jeweils einer Note der Tonleiter einer Oktave zugeordnet wird.

Die **tibetischen Klangschaalen** enthalten mindestens sieben bis maximal zwölf Metalle, wie z.B. Gold, Silber, Nickel, Kupfer, Zink, Antimon, Eisen, Quecksilber, Blei, Zinn. Viele der heute gebräuchlichen Schalen sind vierzig bis fünfzig Jahre alt und wurden vor der kommunistischen Machtübernahme in Tibet von den dortigen buddhistischen Mönchen gefertigt. Das genaue Verhältnis der Metalle und die Zusammensetzung der Legierungen werden geheim gehalten.

Die Erfahrungen des Einzelnen während der Klangmassage variieren von Mensch zu Mensch. Teilnehmer legen sich hin und lauschen für ca. 35 Minuten den Klängen dieser Musik. Im Anschluss daran sollte man noch einige Zeit in der Stille ruhen.



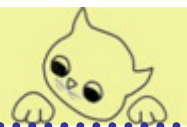
Forschungen in Kanada haben aufgezeigt, dass gerade während der anschließenden Ruhephase die tiefsten Selbstheilungsprozesse stattfinden!

Nach einer Klangmassage ist es wichtig, viel Wasser zu trinken und zu baden oder zu duschen, da im Körper alte Verkrustungen und Blockaden in Bewegung kommen. Der Körper scheidet massiv Stoffwechselprodukte aus.

Anmeldung u. weitere Informationen:

Dr. (M.D.T.M.) Monika ENNIKL
 Freudenthalerstr. 15, 4232 Hagenberg
 Tel.: 07236/8431
ue-akademie-austria@hotmail.com
www.ue-akademie-austria.at





Kids Chance - Kindertherapiezentrum Bad Radkersburg



Ein Erfahrungsbericht über die Aufenthalte im September 2008 und im Jänner 2009

Anfang des Jahres 2008 erzählte mir Margot, Mutter eines Mitschülers von Vanessa von einem besonders erfolgreichen

Therapieaufenthalt ihres Sohnes in Bad Radkersburg. Unsere gemeinsame Ergotherapeutin hatte auch Folder und Prospekte auflegen, die ich gleich mitnahm, um mich zu Hause darüber näher zu informieren.

Das Konzept der Therapie orientiert sich an der Konduktiven Förderung. Die Therapie selbst an den etablierten Methoden der Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, basale Stimulation auch neuropsychologische Betreuung sowie fachärztliche Beratung.

Das Bedeutende dabei ist, dass auch die Eltern, bzw. Begleitpersonen einerseits entlastet, andererseits miteinbezogen werden. Während der freien Zeit, in der man das Kind optimal betreut weiß, kann man sich endlich auch einmal ein wenig erholen. Ideal ist die Unterbringung in einem Thermalhotel. Ich nützte die Gelegenheit, um selbst einen Antrag auf Kuraufenthalt zu stellen, denn auch bei mir ist, wie bei so vielen anderen Müttern, der „Stützapparat“ schon ziemlich in Mitleidenschaft gezogen.

Telefonisch vereinbarten wir nun für Anfang März 2008 einen Vorstellungstermin für ein Erstgespräch in der Reha-Klinik in Bad Radkersburg. Der ärztliche Leiter, Dr. Kubik untersuchte Vanessa, machte eine Anamnese, kopierte sämtliche ärztlichen Befunde, während Fr. Katalin Moricz, die therapeutische Leiterin, mit Vanessa verschiedene spielerische Übungen machte. Bereits eine Woche später erhielten wir einen Arztbrief mit Empfehlung für eine konduktive

Frühförderung, zugleich mit einem Kosten- und Terminvorschlag für einen zweiwöchigen Aufenthalt im Herbst. Ausgestattet mit diesen Unterlagen pilgerte ich auf unser Gemeindeamt Neusiedl am See. Dort wurde ein Antrag auf Sozialhilfe ausgestellt, der an die zuständige Bezirkshauptmannschaft erging. Kurz nach einer Begutachtung durch den Amtsarzt erhielten wir den positiven Bescheid der Bgld. Landesregierung zur Kostenübernahme des zweiwöchigen Therapieaufenthalt sowie für die Begleitperson abzüglich eines Selbstbehaltes.

Meinem Antrag auf Kuraufenthalt in Bad Radkersburg wurde seitens der Pensionsversicherungsanstalt auch zugestimmt. Obwohl die Termine nicht ganz übereinstimmten, genügte nur ein Anruf im Thermalhotel und mein Termin wurde dem von Vanessa angepasst.

Der Aufenthalt

Vanessa und ich waren in einem behindertengerecht ausgestatteten Doppelzimmer mit Balkon untergebracht. Die Zimmer befinden sich im gleichen Hoteltrakt wie die Therapieräume. Ein sehr geräumiger Aufzug erleichterte uns allen den Weg zwischen den Stockwerken.

Sogar für den Buggy/Rolli war Platz genug im Zimmer. Im Hotel ist ein kleines Thermalbad, gleich daneben in der Reha-Klinik Maria Theresia ein größeres Becken. Dort hatten die Kinder auch ihre Schwimmtherapien. Zusätzlich dazu gibt es auch noch ein großes Außenbecken mit Liegewiese, das bei den heißen Sommertemperaturen von allen gerne genutzt wurde. Auch der kleine Spielplatz mit der Nestschaukel wurde während der Therapieeinheiten gerne



benutzt. Niemals habe ich abfällige Blicke oder Bemerkungen vernommen, bezüglich des gemeinsamen Aufenthaltes in diesen Bereichen mit unseren mitunter doch recht lebhaften und lauten Kindern ...

Der Restaurantbereich ist für die Familien der „Kids-Chance“ abgeteilt. So konnten sich auch die Kurgäste nicht daran stoßen, dass unsere Kinder manchmal wirklich einen „Saustall“ ☺ nach dem Essen hinterließen.

Im Aufenthaltsraum gibt es ein riesiges Bällchenbad, das sowohl für die beeinträchtigten Kinder, als auch für die mitgekommenen Geschwister ein wirklich tolles Erlebnis ist. Dort tranken wir nachmittags gerne gemeinsam einen Kaffee, oder saßen am Abend noch gemütlich ein Stündchen zusammen.

Der Ablauf der Therapie

Noch im Pyjama, nur kurz frisiert, Nachwindel gewechselt, begann die Therapie im Gruppenraum um 7.30 Uhr auf der Matte mit Massage bei klassischer Musik.

Wir Mütter/Väter massierten unter Anleitung der Therapeutin. Das entspannte manche Kinder mehr, manche weniger und so wurde eben ein Kind im Liegen, das andere im Sitzen massiert, ganz wie es gefiel. Und wer sich für das Beisein am Vormittagsprogramm entschieden hatte, bei dem wurde das Kind



eben von einer Therapeutin massiert.

Während von einigen Kindern der Tisch unter Anleitung mit Bildkarten gedeckt wurde, waren



die anderen mit Toilette, Waschen oder Anziehen beschäftigt. Vanessa hatte von Tag zu Tag mehr Spaß am „Tischlein deck dich“, bereits in der zweiten Wo-

che kannte sie schon den Ablauf und sie führte mich. Teilweise wurde ihr BigMack, teilweise auch ihre eigenen Bildkarten verwendet.

Mithilfe ihres eigenen Therapieplanes konnte ich auch ihre Kommunikationsmappe für morgens und nachmittags adaptieren.



Bereits zum Frühstück hatte jedes Kind eine Therapeutin zur Seite. So lernte Vanessa mit Handführung sogar Butterbrot streichen, Saft in den Becher einschenken und den Löffel zum Mund führen. Anschließend ging es ans Zähneputzen. Wenn ich gegen Ende der zweiten Woche die Zahnbürste in die Hand nahm, griff Vanessa von selbst nach ihr und zog sie zu ihrem Mund.



Der Vormittag war gekennzeichnet durch Gruppentherapie. Seien es nun Dehnungsübungen, Stufen steigen, Parcours, Rollbrett, Trampolin, Garten, Matschen, Basteln, einschließlich dem gemeinsamen Essen in der Gruppe.

Der Nachmittag hingegen durch Einzeltherapien, wobei in Gesprächen die Ziele festgelegt wurden. Alternierend zu den Schwerpunkten wurde Physio, Logo, Teil-

massage gewählt. Vanessa war meist am Nachmittag in zwei bis drei verschiedenen Therapien. Auch Schwimmen im großen Thermalbad und Einheiten im Snoezelen-Raum mit der ganzen Gruppe fanden nachmittags statt.

Vanessas Erfolge

Durch ihr offenes, freundliches und fröhliches Wesen gewann Vanessa die Herzen der Therapeuten. Während des gesamten Aufenthaltes hat sie kaum geraunt, grüßte die anderen Kurgäste sogar mit Abklatschen und umarmte auch andere Kinder in der Gruppe. Da ihr stets die Möglichkeit geboten wurde, selbst zu entscheiden, gewann sie zusehends an Selbstsicherheit, wurde aufrechter und ihre Schritte wurden sicherer. Bereits vor dieser Therapie konnte Vanessa schon an einer Hand mit Hilfe gehen, Stufen steigen und ihren Buggy schieben. All diese Fähigkeiten wurden hier noch intensiviert und erweitert. Aber das war unserem Sonnenschein nicht genug, schon Ende der ersten Woche löste sie sich von mir und ging zwei Schritte ALLEIN in den Raum, dort blieb sie ALLEIN stehen, nochmals zwei Schritte, und blieb wieder ALLEIN stehen. Gebannt zählte ich bis 28!! Erst dann ließ sie sich in meine Arme zurückfallen. Das war ein so wunderbares Erlebnis, so einmalig – ja, selbst wenn es das einzige Mal in ihrem Leben bleiben sollte, so war das schon ein wunderbarer Erfolg.



Vanessa hatte während des ersten Aufenthaltes bei der Schwimmtherapie bereits die Schwimmflügel gegen die Schlangentaucher getauscht, nach dem zweiten benötigte sie gar kein Hilfsmittel mehr! Seither dreht sie sich selbst ganz sicher von der Rückenlage in die Bauchlage. Auf dem Wasserbett, ja sogar auf dem Trampolin kann sie sich in Bauchlage entspannen und im Wach-

zustand auf ihre Stereotypen vergessen.

Kind Therapie – Mutter Kur

Vanessas und mein Therapieplan wurden aufeinander abgestimmt. In diesen zwei Wochen änderte ich ihn zwar zweimal und nahm Vanessa zu meiner Therapie mit. Auch das war vollkommen problemlos. Die Befürchtung, dass ich nur Stress hätte, wenn ich zwischen Vanessas Zeitplan und meinem Therapieplan hin- und herhetzen müßte, bewahrheitete sich in keinsten Weise. Es traf schon zu, daß ich vormittags eigentlich kaum Zeit für ein Kaffeeplauscherl mit anderen Müttern hatte oder bummeln gehen konnte. Aber für eine ausgiebige Unterhaltung fand sich trotzdem immer irgendwie genügend Zeit. Manchmal bummelten wir gemeinsam mit unseren Kindern durch die Altstadt.



Da die Erfolge unserer Vanessa derartig groß waren, möchte ich Euch die „Kids-Chance“ wärmstens empfehlen. Ich muß jedoch leider

darauf hinweisen, dass beeinträchtigte Kinder nur bis zum 18. Lebensjahr angenommen werden. Es wird von den Therapeuten mit so viel Geduld und Einfühlungsvermögen auf die verschiedensten Beeinträchtigungen eingegangen, dass die Selbstmotivation der Kinder auf außergewöhnliche Art und Weise angesprochen wird.

Wir waren wirklich erstaunt von Vanessas großartigen Erfolgen!

Infos: www.kids-chance.at

stella.peckary@gmx.at

romana.malzer@rett-syndrom.at

✂ Stella Peckary



Reha in Judendorf-Straßengel

Laura, Du wirst immer schiefer, wir müssen etwas dagegen tun. **Judendorf-Straßengel**, das ist das Zauberwort, dort ist das Rehaszentrum für Mutter und Kind.

Nachdem wir einen Antrag, nein zwei, einen für Laura, einen für mich bei der PVA eingebracht haben, warteten wir nicht lange und die Antwort überraschte mich, ich wurde nach Bad Hall auf Kur geschickt und Laura wurde abgelehnt.

Nach Intervention eines guten Bekannten wurde dem Antrag doch stattgegeben und auch einen freien Termin für August bekamen wir. Nach Rücksprache mit der PVA änderte man auch meinen Aufenthaltsort. Das große Wunder war die Schnelligkeit, mit der unsere Anträge bearbeitet wurden, bis zum ersten Rehatag hat das Ganze knapp 9 Wochen gedauert.

Das Rehaszentrum Judendorf-Straßengel liegt in der Nähe von Graz.

Es besteht aus zwei Bereichen, Erwachsenen und Kindern. Der Kinderbereich liegt ebenerdig und ist rollstuhlgerecht und man erreicht alle Therapiebereiche sehr gut. Nach einem sehr intensiven und sehr genauen Erstgespräch mit dem Arzt bekamen wir einen Therapieplan, der tägliche Physio-, Ergo- und Hydrotherapie (je 1 Stunde) beinhaltet. Weiters bekam Laura Wärmebehandlung zur Entspannung der Muskeln, Massage, Lauftrai-



ning und auch Computerstunden. Ein fixer Bestandteil des Stundenplanes waren auch die Ruhepausen zwischen den Behandlungen und die brauchte sie unbedingt.

Nach 17 Uhr gingen wir gemeinsam schwimmen, was uns viel Spaß machte.

Meine Behandlungen wurden auf den Zeitplan von Laura abgestimmt, falls es doch zu Überschneidungen kam, konnte ich sie meist ändern.

Vor Ort wurde Laura auch mit neuen orthopädischen

Schuhen und Mieder versorgt, wodurch ich mir viel Zeit einsparte. Im Großen und Ganzen hat der uns Aufenthalt viel gebracht.

Die vier Wochen vergingen sehr schnell, leider haben sie uns vor der Operation im Mai nicht bewahrt, aber keiner rechnete damit, dass sich die Skoliose bei Laura so rasch verschlechterte.



Infos bei mir unter:

0676/96 70 600

oder unter:

www.klinik-judendorf.at

info@klinik-judendorf.at

✍ Eva Thaller-Klingraber

Reisen mit Daniela - unterwegs mit einem Rett-Mädchen

An den beiden Tagen, um die wir das Rett-Treffen in Oberösterreich noch als Kurzurlaub verlängert haben, hatten wir prächtiges Wetter und so konnten Daniela und ich die schon in Wien geplanten Ausflüge in die Tat umsetzen; eine Reise ins Ausseerland und nach Salzburg.

Nach dem Frühstück machten wir uns auf den Weg. Das Packen ist mittlerweile Routine: genügend Windeln, Wasser, Decken und natürlich Essen (für Dani immer püriert). Dafür gibt es Warmhalteboxen, die das Essen für einige Stunden warm halten. Getränke sind auch immer dabei, aber die kann man zur Not auch unterwegs einkaufen. Also kann es losgehen.

Warum reisen?

Am letzten Tag des Rett-Treffens kam die Frage auf, wieso vor allem jüngere Rett-Mädchen an den Treffen teilnehmen und die älteren die Anreise nicht auf sich nehmen. Ist es für ältere Rett-Mädchen zu anstrengend? Ist es für die Eltern zu mühsam, die Mädchen zu heben, die eingespielten und bewährten Alltagstätigkeiten zu verlassen? Das mag in gewisser Weise zutreffen, aber Reisen ist nicht nur Strapaze sondern auch ein Gewinn; ein intensives gemeinsames Erleben.

Daniela, wie viele andere Rett-Mädchen auch, kann sich nicht selbst beschäftigen. Wenn sie in ihrem Bett liegt, hängt sie ihren Gedanken nach, fällt in ihre eigene Welt, sondert sich ab, zieht sich zurück, baut eine unsichtbare Mauer zu ihrer Umwelt auf. Daniela ist keine Autistin, und doch so scheint es mir, lebt sie oft in ihrer eigenen Welt von der ich nie etwas erfahren werde.

Gemeinsames erleben

Auf Reisen erleben Daniela und ich dieselben Sinneseindrücke. Sie ist eine passionierte Autofahrerin, ein Haus, ein Feld,

ein Baum ziehen an uns vorbei, alles ist in Bewegung, alles verändert sich. Hell folgt auf Dunkel, mal blendet die Sonne, mal dröhnt der Regen gegen die Scheiben. Wenn Daniela im Auto neben mir sitzt, spüre ich jede ihrer Reaktionen auf diese Reize. Soviel geschieht um uns herum, dem kann sich niemand entziehen und sich in seine eigene Welt verkriechen.

Wenn ich auch das Ziel vorgebe, den Tagesablauf bestimmt Daniela. Wo gerastet wird, wann wir essen, ruhen, all das gibt Daniela vor. Wann immer ich dazu tendiere, schneller und schneller zu werden, ähnlich wie manche Reisenden Europa in fünf Tagen sehen, zwingt sie mich zur Langsamkeit. Daniela ist eine Meisterin der Langsamkeit.

Eile mit Weile

- „Ach, ihr seid in Alt Aussee gewesen? Habt ihr dies und jenes gesehen?“

- „Nein, haben wir nicht.“

- „Ach, wie schade, das hättet ihr unbedingt sehen müssen!“

Solches oder Anderes bekomme ich oft zu hören, wenn ich von unseren Reisen erzähle. Haben wir etwas verpasst? Ganz und gar nichts haben wir versäumt!

Zu meinen eindrucksvollsten Erinnerungen an Alt Aussee zählt das Versteckspiel vor





hinschauen soll, zeigt mir, was interessant ist. Ist das etwa der Ausblick vom Hotelfenster (den ich natürlich fotografiert habe weil ich ihn schön fand)? Nein, tausendfach interessanter war die Beleuchtung im Aufzug, und ich könnte jedem beschreiben, wie die aussah. Jedem der mich fragt, könnte ich erzählen, wie steil die Strassen in Gmunden sind, wie alt die Pflasterung und wie hoch die Gehsteigkanten sind, in welchem Lokal es Bänke gibt und wo nur Sessel.

Die Kunst zu improvisieren

Daniela gliedert den Tag. Sie zeigt mir, wann es Zeit ist, ste-

dem Föhn. Es war ein außerordentlich föhniger Tag, warm, aber sehr windig. Kein kontinuierlicher Wind, sondern böig und heftig. Bei jeder Böe verzog Daniela ihr Gesicht zu einer Grimasse, die deutlich ihr Missfallen bezeugte. Im Windschutz einer Badehütte genossen wir das Bergpanorama.

Welche Wege wir nehmen, wo wir rasten und was wir uns ansehen gibt Daniela vor. Wandern im Gebirge ist unmöglich, nicht mit einem Rollstuhl! Aber es gibt immer eine Alternative: ein Rundgang um den See, ein einladender Gasthof, eine saftig grüne Wiese zum hinlegen. Haben wir etwas verpasst? Nie und nimmer, denn wer ins unwegsame Gebirge zieht, hat den ebenen Weg im Tal nicht erlebt. Man versäumt nichts, man erlebt nur anderes, und ich möchte sogar meinen intensiver.

Daniela, die Meisterin der Langsamkeit, zeigt mir auf Reisen was betrachtenswert ist. Der Weg durch den Wald mit den Sonnenstrahlen, die durch die Blätter scheinen, die lauten Autos an der nahen Straße, Lampen und Lichter, Geräusche, Düfte, Wärme und Kälte. Haben wir es nicht verlernt, auf diese Dinge zu achten? Um wie viel intensiver erlebe ich die Natur, wenn ich mit Daniela unterwegs bin. Fortwährend zeigt sie mir, wo ich

hen zu bleiben und wann wir essen sollten. In so einem Fall heißt es hier und jetzt nach einem Rastplatz Ausschau halten und das ist in den seltensten Fällen dort, wo ich dachte, dass wir rasten werden. Ist die Wiese zu nass, so wird im Auto geruht. Das geht bei einem Kombi ganz gut, wenn man die Rückbank umklappt und mit Decken auslegt. Schwieriger wird es, wenn es darum geht, einen Platz zum Windelwechseln zu finden, vor allem dann, wenn wir in der Stadt unterwegs sind. Viele Behindertentoiletten sind geräumig genug, um diese Prozedur zu erledigen, aber oft schwer zu finden. Die meisten Touristeninformationen haben aber Karten, wo diese verzeichnet sind. Wo kann man sich ausruhen, wenn es regnet? Zum Beispiel bei Kaffee und Kuchen beim Zauner in Ischl. Wer kann von sich schon behaupten, auf der Bank im Hinterzimmer geschlafen zu haben?

Nach all dem Gesagten, kann ich nur allen, die Angst haben, vor allem mit älteren Rett-Mädchen zu reisen, Mut machen: es zahlt sich aus.

Das gemeinsame Erleben ist der eigentliche Gewinn jeder Reise - was wir erleben, bestimmt der Zufall, weniger die Planung.

✍ Andreas Wirth



Spende des Unidea Gift-Matching-Programms

UNIDEA, die wohltätige Stiftung der UniCredit Group, engagiert sich bei zahlreichen Projekten in Europa und Afrika.

„Wir arbeiten nicht für die MitarbeiterInnen, sondern mit ihnen!“, so Paola Pierri, UNIDEA Vorsitzender und bringt damit den Schwerpunkt der wohltätigen Stiftung für Programme, bei denen alle UniCredit Group MitarbeiterInnen gemeinschaftlich soziales Engagement leisten können zum Ausdruck. Während die UNIDEA-Projekte in Benin und Burkina Faso (Westafrika) darauf abzielen, die medizinische Grundversorgung und Infrastruktur zu verbessern, konzentriert sich UNIDEA in Mittel- und Osteuropa auf die Senkung der Jugendarbeitslosigkeit und Unterstützung von jungen Unternehmern.

Die Stiftung wurde im März 2003 gegründet. Ein Team von 11 MitarbeiterInnen unter der Leitung von Paola Pierri und General Manager Paolo Cocchi arbeiten in Mailand, um die Werte der UniCredit Group und der sozialen Ziele (u.a. eine Kultur zu fördern, die von ehrenamtlicher Arbeit, bürgerlichem Engagement und Spendenbereitschaft geprägt ist) Realität werden zu

lassen. Die derzeit laufenden Programme mit MitarbeiterInnenbeteiligung sind: People Survey 2008 für Keoogo, Passage to Benin, A Si Jiwe, Locat for Benin und das Gift-Matching-Programm.

Das Gift-Matching-Spendenprogramm wird seit einigen Jahren durchgeführt. Dabei finden sich MitarbeiterInnen zu Gruppen zusammen, um für ein gemeinnütziges Projekt ihrer Wahl zu spenden. Wenn die Spende bestimmte Kriterien erfüllt, wird sie von UNIDEA aufgestockt oder sogar verdoppelt. Auch in der Bank Austria (Member of UniCredit Group) wurde das Programm ausgeschrieben.

Als Angestellte der Bank Austria, habe ich für das „**Familien-Wochenende der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft**“ eine Spendengruppe gebildet. Dabei wurde von meinen KollegInnen und vom Betriebsrat eine große Summe gespendet. UNIDEA hat diesen Betrag verdoppelt. So konnten wir mit der stattlichen Summe von **3.219 €** einen Teil der Ausgaben unseres schönen und informativen Familienwochenendes in Ebensee decken.

Stella Peckary



Dankeschön!



Auch bei den vielen **Mitgliedern der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft** möchte sich der Vorstand bedanken. Der Mitgliedsbeitrag (30 €) wird oftmals aufgerundet und **zusammen mit einer kleinen Spende** für den Verein überwiesen - ein herzliches Danke schön an Euch!

Weiters danken wir der Raiba Pichl für die Spende von 100 € für die Erstellung des letzten Rundbriefes, Frau Eipeldauer für 200 € sowie Fr. Dr. Rett Jutta, die jedes Jahr 100 € für die ÖRSG spendet.

DANKE an alle Spender - jeder einzelne gespendete Euro hilft und Sie können sich sicher sein, der Vorstand und hier allen voran unsere Kassierin Martha Dworschak gehen mit jedem gespendeten Euro sehr verantwortungsvoll um!

Martha Dworschak

Anwendung der Ketogenen Diät bei Rett-PatientInnen mit Epilepsie

Die Ketogene Diät ist eine in den 1920er Jahren in den USA entwickelte kalorienreduzierte, streng bilanzierte, fettreiche und kohlehydratarme Ernährungsform.

Bei der Ketogenen Diät erhält der menschliche Organismus nur ca. 80 % des üblichen Kalorienbedarfs, dem Körper wird je nach Diätverhältnis ca. 80 – 90 % Fett zugeführt, die Eiweißzufuhr erfolgt alters- und gewichtsentsprechend, die Kohlehydratzufuhr ist deutlich verringert. Die Anwendung der Ketogenen Diät führt zu einer Umstellung des Gehirnstoffwechsels von Glukose als primärer Ernährungsquelle für die Gehirnzellen zu einem Fettsäurestoffwechsel.

Die Ketogene Diät ist mittlerweile eine international anerkannte Therapieform zur Behandlung therapieresistenter Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen sowie zur Behandlung verschiedener Stoffwechselerkrankungen. In der wissenschaftlichen Literatur finden sich klare Hinweise, dass die Diät auch bei Erwachsenen erfolgreich sein kann und auch gute Wirkungen bei der Behandlung anderer neurologischer Erkrankungen haben kann (Parkinson, Alzheimer, Schlaganfall, Gehirntumoren etc).

Im Sonderbericht „Das optimale klinische Management von Kindern, die mit der Ketogenen Diät behandelt werden: Die Empfehlungen der International Ketogenic Diet Study Group“ (Eric H. Kossoff ua.; Epilepsia: 1-14, 2008) wird ausgeführt, dass die Anwendung der Ketogenen Diät beim Rett-Syndrom wahrscheinlichen Nutzen hat und diese Erkrankung zu jenen Epilepsiesyndromen und Erkrankungen zählt, bei

denen die Ketogene Diät sich als besonders günstig erwiesen hat.

Auch Baumeister, *Ketogene Diät, Ernährung als Therapiestrategie* (ISBN 3-936145-19-9) beschreibt auf den Seiten 68 ff die Sinnhaftigkeit der Anwendung der Ketogenen Diät beim Rett-Syndrom. Er zitiert Fallserien aus den Jahren 1986 und 2003, bei denen mit der Ketogenen Diät beim Rett-Syndrom positive Effekte auf die Anfallsfrequenz festgestellt wurden.

Nach Baumeister kann die Ketogene Diät bei Patienten mit Rett-Syndrom nach ähnlichen Gesichtspunkten wie bei Patienten mit pharmakoresistenten Epilepsien angewendet werden, auch eine Langzeitbetreuung ist möglich.



Für nähere Informationen stehe ich Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Veronika Blum
Obfrau des Vereines CCKD
Ciros-Centrum für Ketogene Diät
Tel.: 0699/10 31 05 05



1. Europäischer Rett-Syndrom Kongress in Italien

Organized by/Organizzato da



ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT



Rett Syndrome Europe

With support and contribution of
Con il patrocinio e il contributo di

Milano



Comune di Milano
Assessorato alla Salute

Sponsored by/Sponsorizzato da



In partnership with
Con il patrocinio di



EURORDIS
European Rett Syndrome Organisation



Istituto Superiore di Sanità



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO



eleThon

1st European Congress on Rett Syndrome

2009

From research to treatment: new perspectives in Rett Syndrome
Dalla ricerca al trattamento: nuove prospettive nella Sindrome di Rett

Milan/Milano
5-6-7 June/Giugno
Aula Magna
Università degli Studi di Milano
Via Festa del Perdono, 7

5. - 7. Juni 2009 in Mailand

- Organisation durch AIR (Rett Italien) u. RSE (Rett Europa)
- Vorträge über Epilepsie, kritische Betrachtung der Maus-Modelle, Kommunikationsmodelle, Ernährung (Forschungsmodell an 221 Mädchen), Osteoporose, anschließende Diskussion mit dem Auditorium
- Generalversammlung der RSE
- Gemeinsame europäische Veranstaltungen der seltenen Krankheiten für die nächsten Jahre
- Zusammenfassung der wissenschaftlichen Vorträge für Eltern, Betreuer, RS-Mitglieder
- Sprache überwiegend Englisch

Associazione Italiana Sindrome di Rett

Stella und Gerhard Peckary nahmen am **Ersten Europäischen Rett-Kongress** (siehe oben) teil. Dabei haben sie die ÖRSG auch bei der Jahresversammlung der RSE vertreten und sie werden uns dann beim Herbsttreffen im AKH in Wien ausführlich über den Kongress berichten.



Bei der Veranstaltung der **2. Europ. Working Group f. Rett-Syndrom** vom 17.-19. September in Mailand wird **Dr. Freilinger** anwesend sein, und ebenfalls für uns beim Herbsttreffen über die neusten Forschungsergebnisse referieren.

Auch im "VIVI-RETT", der italienischen Rett-Zeitung wurde ausführlich über den Weltkongress in Paris berichtet. Schwerpunkte waren die drei verschiedenen Atmungs-Dysfunktionen (Apnoe, hyperventilieren, Luft-anhalten), sowie die Ergebnisse der verschiedenen Maus-Modelle.

✍ Stella Peckary


EURORDIS

European Organisation for Rare Diseases

2. Tag der seltenen Krankheit 28. Februar 2009



Rare Disease Day

Ca. 5000 bis 8000 seltene Krankheiten, davon ca. 80 % genetischen Ursprungs

Die zweite Auflage des **Tages der Seltenen Krankheit** war ein gewaltiger Erfolg mit unzähligen Aufklärungsveranstaltungen in 29 Ländern, auf allen 5 Kontinenten, und das vor dem Hintergrund wichtiger politischer Entwicklungen in Europa, die das Leben der Menschen mit seltenen Krankheiten dauerhaft verändern können. Am 28. Februar 2009 hatten europäische Institutionen anlässlich zweier Veranstaltungen in der Europäischen Kommission und im Europäischen Parlament in Brüssel Gelegenheit zu erfahren, warum die Betreuung der Patienten eine öffentliche Angelegenheit ist. Gastgeberin der Veranstaltung in der Europäischen Kommission war die Kommissarin für Gesundheit, Androulla Vassiliou. Sie präsentierte das von EURORDIS produzierte Buch «*The Voice of 12 000 Patients*» der Öffentlichkeit.

Erster Marsch für seltene Erkrankungen in Wien

Die Veranstaltung war sehr spärlich besucht, obwohl sie auf den einschlägigen Homepages und Foren, hauptsächlich von Betroffenen, Angehörigen und durch Mundpropaganda angekündigt wurde. Leider war auch in den Medien weder ein Beitrag zu sehen, zu hören oder zu lesen. Entlang des Rings, bzw. am Rathausplatz waren auch keinerlei Plakatierungen oder Hinweisschilder zu sehen. SCHADE, dass in Österreich die seltenen Krankheiten, und dazu gehört auch das RETT-Syndrom, so wenig Gehör und Aufmerksamkeit finden.

✍ Stella Peckary



EURORDIS Repräsentanten wurden Mitglied des Komitees für Fortgeschrittene Therapien

Kürzlich wurde bei der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) ein **Komitee für die Regulierung fortgeschrittener Therapien** gegründet, und zwei EURORDIS-Patientenvertreter wurden als Mitglied und Stellvertreter nominiert. «Nach seiner erfolgreichen Aufklärungsarbeit für eine schnelle Annahme der EU-Verordnung über Medizinprodukte für Fortgeschrittene Therapien im Jahr 2007 ist dies für EURORDIS ein großer Schritt nach vorn», sagte Yann Le Cam, Chief Executive Officer von EURORDIS.

EUROPLAN

... ist eine gemeinsame Anstrengung, damit in allen EU-Mitgliedstaaten nationale Strategien und Pläne für Seltene Krankheiten entwickelt werden. Genau eine Woche nach der Veröffentlichung der Kommissions-Verlautbarung und der Rats-Empfehlungen über Seltene Krankheiten, am 18. November 2008 herrschte in Paris optimistische Stimmung, als Interessengruppen aus ganz Europa zu einer gut besuchten eintägigen Konferenz "**Nationale Strategien und gemeinsamer Einsatz für Seltene Krankheiten**" zusammenkamen.

✍ Stella Peckary

(Berichte entnommen aus:

EURORDIS newsletters Jänner, April 2009)

Rett-News International



RETT SYNDROM Europa

Aus gesundheitlichen Gründen musste Irmgard Wenzel, die in Paris bei der letzten Generalversammlung der Europäischen Rett-Syndrom Gesellschaft einstimmig zur Vorsitzenden gewählt wurde, wieder zurücktreten.

Das tut uns besonders leid, da wir davon überzeugt sind, dass sie wertvolle Arbeit geleistet hätte. Wir wünschen ihr auf diesem Weg gute Besserung und alles Gute! An ihrer Stelle übernahm Dr. Gerard Nguyen den Vorsitz der RSE, seine Stelle im Gremium wurde von Claudia Petzold (Elternhilfe Rett-Syndrom Deutschland) eingenommen und auch einstimmig beschlossen.



Mitglieder der RSE

Auf der Generalversammlung am 6. Juni in Mailand wurden unter anderem neue Zielsetzungen für die RSE besprochen, wie z.B., dass die Bedeutung der RSE für die Selbsthilfegruppen der europ. Rett-Vereine wieder mehr in den Vordergrund gebracht wird. Auch die Aufschlüsselung der Mitgliedsbeiträge soll anders gestaltet, finanzkräftige (VIPs) Sponsoren gesucht werden und vieles mehr.

Dazu folgt ein Bericht beim Herbsttreffen im AKH.

Stella Peckary

RETT-Syndrom Deutschland

Im Oktober 2008 musste Frau Judith Hamann, 1. Vorsitzende der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom ihr Amt aus Rücksicht auf ihre Gesundheit und Familie zurücklegen.

Frau Hamann, selbst betroffene Mutter, führte die Elternhilfe seit April 2005 als Vorsitzende mit all ihrem persönlichen Einsatz. Wir wünschen ihr gute Besserung und weiterhin viel Freude und Kraft für sich und ihre Familie.

Wie immer hat die Deutsche Elternhilfe Rett-Syndrom ihre Veranstaltungen (vornehmlich Familien Wochenenden, Geschwistertreffen, gemeinsame Rett-Tage, AKUK-Workshops und Sommerfeste) auf die einzelnen Regionalgruppen aufgeteilt.

Es gibt aber auch gemeinsame Veranstaltungen.

- | | |
|---------------------|---|
| 1.-3. Mai 2009 | Jahreshauptversammlung
Bad Arolsen |
| 15.-16. Mai 2009 | Fortbildung f. Ärzte und
Therapeuten in Ingolstadt |
| 14. – 17. Okt. 2009 | Reha Care in Düsseldorf |



RETT-Syndrom Frankreich

28.-29. März 2009

Jahreshauptversammlung in Lille

Thema: 10 Jahre Entdeckung
des MeCP2 als Protein



RETT-Syndrom Däne-



RETT-Syndrom Niederlande

25. April 2009 Familientag
in Gilsbos (workshops)



RETT-Syndrom Canada



- | | |
|--------------------|--------------------------------------|
| 7. September 2009 | Silent Angel Golf |
| 28. September 2009 | Skydive Burnaby
Jump for an Angel |

RETT-Syndrom Ungarn

Februar 2009

Veranstaltungen zum Tag der
Seltene Krankheit in Budapest



Rett-News International



RETT-Syndrom Belgien

Sehr gefreut haben wir uns, dass ein kleiner Beitrag über uns im belgischen Informationsblatt (gleich unserem Rundbrief) Jahrgang 17/2008 zu finden war. Die belgische Rett-Syndrom Gesellschaft hat über den Weltkongress ebenfalls sehr ausführlich berichtet, und dazu von vielen Landesvertretern und betroffenen Eltern (darunter auch Gerhard und

Stella Peckary) nette persönliche Gespräche geführt. Wir erzählten Anna Vermeulen von unserer Reise nach Malta anlässlich unseres 50-jährigen Geburtstages. Damit wir diese drei Tage auch genießen konnten, sorgten sich unsere drei älteren Töchter um Vanessa. Darüber hat unsere Tochter Rebekka in einem der letzten Rundbriefe berichtet.

Am 25. April 2009 fand der jährliche **Familienstag** (workshop Musiktherapie, Snoezelenraum) statt.



21. Juni 2009

«**Trekkeurs voor Rett**» -
«**Traktoren für Rett**»

Traktor-Pulling-Bewerb - Einnahmen für die Belgische Rett-Vereinigung



Oostenrijk

Stella wohnt mit haar man en hun vier dochters in een klein plaatsje in de buurt van Wenen. Hun jongste dochter, Vanessa, is een Rett meisje van negen jaar oud. Ze voelen zich heel onwennig in een café met een drankje. Dat is iets wat in hun dagelijkse leven niet voorkomt, nooit. Behalve de wereldconferentie, hebben ze Parijs niet verkend, want hij draagt nieuwe schoenen en ze knellen. Vorig jaar werden ze beiden 50 en kregen ze van hun dochters een weekend Kreta cadeau. De drie oudsten werkten een plan uit om voor hun Rett zusje te zorgen: eentje deed de ochtendshift, een ander zorgde 's middags voor haar en de derde gaf haar avondeten en stopte haar in bed. Dat is prima verlopen – "ze zijn zelfs met haar naar de bioscoop geweest, iets wat ik zelf nooit gedaan had en waar ik niet op zou komen" – vandaar dat ze het aandurfden om met dezelfde regeling naar Parijs te vertrekken. Stella begrijpt niet dat mensen die een Rett meisje als eerste kind hebben, nog meer kinderen wensen. Zij en haar man zouden het in dat geval bij één kind gehouden hebben. (Anna)



Dr. Helen Leonard erhielt für ihre unermüdliche Arbeit an der InterRett Database in Australien den **Circle of Angels Research Award**

- Im Jahr 2008 wurden in den USA 4.412 Rett-Mädchen registriert, trauriger «Spitzenreiter» ist Kalifornien mit 431 Mädchen bzw. Frauen.
- Von 22. bis 24. Mai 2009 fand das 25. Memorial Day Weekend statt
- **Der 7. Weltkongress über Rett-Syndrom wird 2011 voraussichtlich in Nordamerika oder Canada stattfinden.**



RETT-Syndrome Association UK

- Jänner+März 2009 Rett-Klinik in London
- 26.-29. Juni 2009 Mit dem Rad von London nach Paris
- 12. Juli 2009 British 10K London Run
- 18.-20. Sept. 2009 Family Weekend Hotel Hilton, Northampton: 25. Jahrestag der UK Rett-Association, 10. Jahrestag der Entdeckung des MeCP2 als Protein für Rett-Syndrom
- 24.-29. Sept. 2009 Besteigen der drei ital. Vulkane

Stella Peckary



Hilfsmittel im Fokus - diesmal von *Otto Bock*® :

QUALITY FOR LIFE

Rehabuggy Kimba Spring & Therapiestuhl MyGo

Seit ca. 2 Jahren ist Isabella stolze Besitzerin eines Rehabuggies. Mit 3 Jahren und einer Körpergröße von 98 cm war sie einfach zu groß für handelsübliche Buggies und Kinderwagen, es musste was „Gscheites“ her. Nach langer Recherche im Internet und einigem Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern entschieden wir uns für den Kimba Spring von Otto Bock. Die Punkte, die eindeutig für dieses Produkt sprachen, waren folgende:

- Die Sitzeinheit lässt sich genau an das Kind anpassen, alles ist stufenlos (einfach und schnell) einstellbar
- viele Anpassungsmöglichkeiten, wie Pelotten, Kopfstütze, Haltegriff, Abduktionskeil, Fixationswesten, Gurte, ...
- Option der schwenkbaren Vorderräder, dadurch ist er sehr leichtgängig
- Die Rückenlehne ist schnell und einfach gerade (180°) umzulegen, wichtig für Isabellas Mittags- und Zwischendurch-Schläfchen
- gefederter Sitz, Feder wird dem Gewicht des Kindes angepasst
- höhenverstellbarer Schiebebügel
- Befestigungsmöglichkeit für den Transport im Behindertentransportwagen
- Der Buggy ist sehr funktional und sieht trotzdem super aus, auf den ersten Blick fast nicht von handelsüblichen Kinderwagen zu unterscheiden
- Otto Bock bietet für den Kimba auch Adapter an, um ein kleineres Geschwisterchen im Maxi-Cosy am Rehabuggy zu befestigen.

Isabella sitzt dank Abduktionskeil und perfekter Anpassungsmöglichkeiten gut gestützt und supergemütlich in ihrem Buggy. Obwohl sie sonst an der Hand gut gehen kann, liebt sie es, damit spazieren- gefahren zu werden. Auch für den „Fahrer“ ist der



Kimba eine echte Erleichterung. Vor allem auf unwegsamen Waldwegen oder Schotterpisten wünschen wir uns zwar manchmal die starren Vorderräder, doch durch unsere lenkbaren Vorderräder ist er extrem wendig und leichtgängig. Zum Verstauen im Auto wird der Kimba einfach zusammengeklappt, es besteht aber auch die



Möglichkeit, die Sitzeinheit mit einem Griff vom Strassengestell zu trennen. Einziger Minuspunkt - meines Erachtens - ist das Eigengewicht mit 15 kg, aber das ist wohl bei fast alle Rehabuggies so. Die Sitzeinheit lässt sich wahlweise in oder gegen die Fahrtrichtung aufsetzen.



Der Wagen ist in zwei Größen lieferbar, wir haben uns damals auf Anraten unseres Sanitätshauses gleich für Größe 2 entschieden. Zum Glück, denn Isabella ist inzwischen 116 cm groß und da würde Größe 1 nicht mehr passen. Das

reichhaltige und im gleichen Design erhältliche Zubehör (Winterfußsack, gepolsterter Haltebügel, Regendach oder Therapietisch) rundet das Ganze noch ab.

Bis auf den Einkaufskorb unten und das Sonnendach (insg. ca. 250 €), bekamen wir den Kimba komplett von der Oberösterreichischen Gebietskrankenkasse bezahlt. Durch Zufall bekam ich vor einiger Zeit von einem Vertreter der Firma Otto Bock die Information, dass nun seit Anfang 2009 das Sonnendach kostenfrei mitgeliefert wird!!

Es besteht auch die Möglichkeit, eine angepasste Sitzschale mit dem Strassengestell des Kimbas zu verwenden. Weiters bietet Otto Bock einen Adapter an, um die Sitzeinheit des Kimba-Buggies auch auf den unterschiedlichsten Untergestellen für die Woh-

Hilfsmittel im Fokus

nung zu verwenden. Egal ob Sie die Sitzeinheit von draussen nach drinnen verwenden oder umgekehrt - mit Adaptern ist (fast) alles möglich!

Mit diesem Wissen gingen wir dann unser nächstes Projekt an, wir brauchen eine neue Sitzgelegenheit für Isabella in der Wohnung:

Bis letzten Winter war Isabellas Platz auf einem handelsüblichen Treppen-Hochstuhl. Zu ihrer Sicherheit und Praktikabilität beim Essen montierte Isabellas Papa Markus daran einfach eine Halterung für den Therapietisch, den wir ansonsten auch beim Reha-

 buggy Kimba verwenden und eigentlich als Zubehör zu diesem bekommen haben.

Anforderungen an Isabellas neue Sitzgelegenheit:

- höhenverstellbar mit einer Gasdruckfeder (dh Sessel runterfahren - von Mama geführt hingehen, rückwärts reinsetzen lassen und dann den Sessel auf die gewünschte Höhe hochfahren)
- viele Anpassungsmöglichkeiten
- viele Verstellmöglichkeiten (zB Sitz als ganzes kanteln)
- gute Fixierung im Beckenbereich
- mitwachsend (MyGo 4 bis 12 Jahren!!)
- Armlehnen bzw. Therapietisch
- ansprechendes, kindgerechtes Design
- waschbare Sitzbezüge bzw. Polsterung
- auf Rollen, jede der 4 einzeln einzubremsen

Nach intensiver Recherche im Internet, bei unserem Sanitätshaus und durch Austausch mit anderen be-

roffenen Familien in diversen Internet-Foren entschieden wir uns dann für das System **MyGo von Otto Bock**.

Dankenswerterweise stellte uns Otto Bock bzw. unser Sanitätshaus ein Vorführmodell für 3 Wochen zum Testen zur Verfügung. Gemeinsam mit Isabella testeten wir den Stuhl auf Herz und Nieren. Wir kamen zu dem Schluss: DER IST ES - wir werden uns den für Isabella verordnen lassen.

Leider hat die oberösterreichische Gebietskrankenkasse dann nur ca. 1.000 € vom Gesamtpreis von ca. 4.000 € übernommen, weitere 2.000 € wurden (nach Antrag) vom Land OÖ und vom Bundessozialamt OÖ gefördert. Somit blieben uns noch Restkosten von ca. 1.000 € aus Eigenmitteln zu finanzieren.

Nachdem die Finanzierung geklärt war, bestellten wir das Gerät bei unserem Sanitätshaus und schon 3 Wochen später hatten wir das Teil im Haus.

Der Therapiestuhl erleichtert unser aller Leben ungemein, vor allem Mamas Kreuz wird durch die Höhenverstellung sehr entlastet.

Auch Isabella gewinnt zusehends an Selbstsicherheit, das geführte Niedersetzen bzw. Aufstehen gefällt ihr gut und sie sitzt wirklich optimal in diesem Stuhl, nicht nur zum Essen auch zB beim Spielen am PC ist der Therapiestuhl eine wertvolle Unterstützung. Sogar ein Mitspielen am sehr niedrigen Kindertisch mit den beiden kleinen Schwestern ist wieder möglich!



Infos unter: www.ottobock.at (unter Anwender/Patienten), bei Hrn. Waser 0664/4121484 (= unser Kontakt zu Otto Bock) oder auch gerne bei uns unter: 0664/9517779 bzw. romana.malzer@rett-syndrom.at

Bitte beachten Sie die dem Rundbrief beigelegte **Broschüre von Otto Bock**, damit können Sie sich Informationsmaterial anfordern!

Tipps und Tricks: Combur Teststreifen

Leider kommt es immer vor, dass bei unseren Mädchen erste Anzeichen einer Krankheit nicht erkannt oder falsch diagnostiziert werden. Die Mädchen haben Schmerzen und leiden, und wir kommen nicht dahinter, was das Problem sein könnte. Gerade Harnwegsinfekte sind hierbei oftmals ein unerkanntes Problem, denn für unsere Mädchen ist es fast unmöglich, uns die Schmerzlokalisierung mitzuteilen.

Frau Prochaska berichtet nun diesbezüglich von folgender Vorgehensweise: Um bei unklaren Beschwerden unserer Mädchen zB um einen Harnwegsinfekt ausschließen zu können, kann man die Combur-Harn-Teststreifen der Fa. Roche verwenden. Diese Test-



streifen sind eigentlich für die Verwendung durch Eintauchen in den gesammelten Morgenharn gedacht.

Frau Prochaska berichtet, sie lege diese Teststreifen stattdessen einfach in die Windel ein. Nach erfolgtem Harnlassen des Mädchens kann dann die Verfärbung der Testfelder mit den Angaben auf der Dose aussenseite verglichen werden. Dies kann ein erster Schritt auf dem Weg zu einer sicheren Diagnose sein.

Nähere Informationen finden Sie unter www.roche.at, erhältlich sind diese Teststreifen in jeder Apotheke. (Quelle: Fa. Roche)

✍ Romana für Fam. Prochaska



Homecraft® Klarsicht-Trinkbecher mit großen Henkeln

Bei der Intensivtherapie in Bad Radkersburg haben wir diesen praktischen Trinkbecher entdeckt: den **Homecraft-Klarsicht-Trinkbecher**

Durch die ergonomische Form der Griffe konnten Vanessa und Isabella den Becher gut selber festhalten und beim geführten Trinken gut mithelfen.

Außerdem ist er aus durchsichtigem Kunststoff, so dass die Menge der enthaltenen Flüssigkeit jederzeit sichtbar ist. Dadurch kann das Anheben des Bechers beim geführten Trinken gut dosiert werden.

Sein Fassungsvermögen beträgt 300 ml, und durch die große Standfläche steht er wirklich stabil.



„**homecraft® Klarsicht-Trinkbecher mit großen Henkeln**“

ArtNr.AA5710

Preis 13,79 €

zu bestellen bei:

Alltagshilfen Schmid Renate
5322 Hof b. Salzburg, Thannstraße 6
Tel.: 0650/6668881
Fax: 06229/20207

oder im Internet-Shop:

www.alltagshilfen24.com

✍ Stella Peckary u. Romana Malzer
(Foto entnommen von www.alltagshilfen24.com)

Buchtipps für Jung und Alt

Messages from Water -



die Botschaft des Wassers

Angeregt von dem amerikanischen Biochemiker Dr. Lee H. Lorenzen begann Emoto Mitte der 80er Jahre, die energetische Struktur des Wassers zu erforschen. Er fotografierte erstmals die Kristalle von gefrorenem

Wasser. Unter schwierigsten Bedingungen entstanden atemberaubende Aufnahmen. Er nahm Wasserproben von verschiedensten Gewässern; er beschallte Wasser mit der Musik von Beethoven, Mozart oder auch Elvis Presly; er zeigte dem Wasser verschiedene Wörter in verschiedenen Sprachen... Hier wird erstmals der Beweis geliefert, dass Wasser auf Gedanken und Gefühle, Worte und Bilder anspricht

ISBN 978-3929512212, Verlag Koha, 25 €

Die Reisemaus - Hörbücher (CDs bzw. MCs)

Kurze informative Textpassagen gemischt mit fröhlicher, kindgerechter Musik - "Ich bin die Reisemaus, die Welt ist mein Zuhause, ich fahr so gerne in die Ferne - wie sieht's in anderen Ländern aus? ..." Ausgaben für Italien, Spanien, Türkei, Frankreich, Schweden, uvm. von Angela Lenz, Thienenmann Verlag

Sie sind gefragt - ja genau Sie!

Haben auch Sie eine Information über ein alltagstaugliches Hilfsmittel, einen Buchtipps oder einen Tipp oder Trick, den Sie bei Ihrer Tochter verwenden?

Dann lassen Sie doch alle daran teilhaben, vielleicht hilft es auch einer anderen Familie weiter!

Senden Sie uns Ihre Anregungen „von Eltern für Eltern“ bitte an romana.malzer@rett-syndrom.at, oder berichten Sie mir am Telefon darüber: 0664/9517779

Aus dem Leben unserer Mädchen ... Julias Kaffeepausen



... Dabei ist sie sehr geschickt und blitzschnell, so eine Packung Weintrauben bietet sich für solch einen Beutezug gerade zu an!!

Clever sind sie ja, unsere Mädels, auch die 9-jährige, sehr fitte **Julia** hat besonders gute Ideen: Julia hat herausgefunden, dass sie mit nur einem Knopfdruck guten Kaffee machen kann. Man sollte die Maschine (wenn sie nicht benötigt wird) immer ausschalten, oder wenn nicht, einen Kübel darunter stellen! Und wenn die Mama dann endlich mal abgelenkt ist (entweder mit gutem Kaffee oder mit dem Aufwischen unter der Kaffeemaschine beschäftigt), kann Julia sich dann ihrer zweiten Lieblingsbeschäftigung in der Küche widmen - dem Klauen von Essba-



✍ Birgit Berger

Ausblick auf das nächste Elterntreffen im Herbst



Ö R S G

Tag: Samstag, 10. Oktober 2009

Ort: Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien (im AKH)
1090 Wien/Währinger Gürtel 18 - 20/1. Stock

Zeit: 9:30 - ca. 17:00 Uhr

Voraussichtliches Programm:

- Stella u. Gerhard Peckary berichten vom 1. Europäischen Rett-Kongress in Mailand sowie von der Generalversammlung von der Europäischen Rett-Syndrom-Gesellschaft (RSE)
- Dr. Freilinger berichtet über den 2. Europ. Working Group f. Rett-Syndrom in Mailand
- Rett-News, ...
- evtl. Vorträge ...?!
- Fotos und Impressionen vom Elternwochenende in Ebensee April 2009

Die endgültigen Themen standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

Selbstverständlich kommt im Herbst zeitgerecht die gesonderte Einladung für das Elterntreffen im Wien, dort finden Sie die genaueren Informationen sowie auch das Anmeldeformular.



Ihre Mithilfe bei der ÖRSKG!



Damit auch die kommenden Treffen wieder für alle interessant werden, bitten wir Sie, **Vorschläge, Ideen und Wünsche für Themen** an uns zu senden - entweder an:

info@rett-syndrom.at
oder die Vorstandsmitglieder darüber in Kenntnis setzen (zB per Telefon)!

Wir freuen uns auf Ihre Ideen!!

Fotos von den Treffen in Oberösterreich

... sind erhältlich bei unserer Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer. Gegen einen geringen Unkostenbeitrag von 10 € pro CD schickt sie Ihnen die Foto-CDs der letzten Treffen (2007, 2008, 2009) zu.

**Österr. Postsparkasse
ltd. auf Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800**

BIC: OPSKATWW
IBAN: AT156000000071772800



Romana Malzer
0664/9517779
romana.malzer@rett-syndrom.at

Bevor ich dich traf ...



Bevor ich dich traf,
wusste ich nicht, wie groß Augen sein können.
Das war das Erste was mir an dir auffiel.



Bevor ich dich traf,
wusste ich nicht, dass Augen sprechen können.
Das war die zweite Erkenntnis, die du mir geschenkt hast.



Bevor ich dich traf,
wusste ich nicht, dass Augen fesseln können
Diese Fähigkeit hatte ich vorher bei keinem anderen Menschen erlebt.



Bevor ich dich traf,
war mir nicht klar, wie viel Leid in einem Blick liegen kann.
Auf diese Erkenntnis hätte ich gerne verzichtet.



Bevor ich dich traf,
war mir nicht bewusst, wie sehr dieser Augenblick mein Leben verändern würde.
Heute Jahre später, weiß ich auch das.



Bevor ich dich traf,
waren viele Dinge so sinnlos, ich lese in deinen Augen
und alles hat einen Sinn.

Bevor ich dich traf,
dachte ich, das Wichtigste in meinem Leben schon GELebt zu haben.
Seit unserer Begegnung ERlebe ich das Leben täglich neu.



Der ganze Sinn des Lebens liegt in deinen großen braunen Augen.
Die ganze Kraft in deiner schmalen braunen Hand.
Die ganze Liebe in deinem zärtlichen Wesen.
Was hätte ich nur getan, wenn ich dich nicht getroffen hätte?



Andrea Lutz - (2000)

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Autorin
<http://www.andrea-lutz.de>

**Einen schönen Sommer
wünscht**

**Die Österreichische
Rett-Syndrom-Gesellschaft**



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeit-
schrift der ÖRSG (Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft) und er-
scheint zweimal jährlich.

Redaktion:

Romana Malzer
A-4632 Pichl, Schnittering 2
Tel.: (+43) (0)664/9517779
eMail: romana.malzer@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

A-1210 Wien, Ruthnergasse 20A
Tel.: (+43) (0)676/9670600
Fax.: (+43) (0)1/4793622
eMail: info@rett-syndrom.at



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Ruthnergasse 20A
1210 Wien

Telefon: (+43) (0) 676/9670600
Fax: (+43) (0) 1/47 93 622

e-mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

Seite 30

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: 0676/9670600

oder
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien
1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: 01/40400 - 3258

Jeder kann mitmachen bzw. mitschreiben!

Wir möchten für die österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung herausgeben. Damit immer wieder neue Informationen dabei sind, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, **Lebensläufe**, Lebenserfahrungen, Beschreibung von **Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.)** oder Informationen über besonders tolle **brauchbare Hilfsmittel** und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt. Die Form, in der wir Ihre Beiträge erhalten, ist uns gänzlich egal (handgeschrieben oder gedruckt und per Post verschickt; per e-mail, oder als Word-Dokument auf CD, oder per Fax) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (entweder als „echtes Foto“ auf Papier oder auch als Digitalbild als .jpg)!

Erzählen Sie uns doch allen Ihre **netten Pointen und Erlebnisse** mit Ihren Töchtern!

Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800
lautend auf Österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft
BIC: OPSKATWW

IBAN: AT156000000071772800

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

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!

Vielen Dank!