

RUNDBRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



HIPPING 2010 - NEUER VORSTAND IN DER ÖRSG

Auch abseits des Attersees gingen in Hipping am Familienwochenende der ÖRSG die Wogen hoch - der komplette Vereinsvorstand samt Obfrau Eva Thaler-Klingraber legte seine Aufgaben zurück. „Der Vorstand ist müde“ erklärte die Obfrau und die Obfraustellvertreterin Stella Peckary ergänzte: „Durch diesen geschlossenen Rücktritt des gesamten Vorstandes soll in der ÖRSG ein wirklich frischer Wind ermöglicht werden“.

Insgesamt 5 Jahre stellten sich Eva Thaler-Klingraber, Stella Peckary, Martha Dworschak, Birgit Berger und Andreas Wirth in den Dienst der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft. Wir alle - also die gesamte Mitgliedschaft ist Euch für die viele geleistete Arbeit und die Menge an Zeit, die ihr für die ÖRSG investiert habt zu großem Dank verpflichtet - ein ♥liches DANKE schön!! Nicht zu vergessen ist dabei, dass auch die Lebenspartner wie zB Gerhard Peckary und Peter Dworschak solche Entscheidungen mitzutragen haben - auch Ihnen gilt unser herzlichster Dank!

Und wie das am See so ist, glätteten sich auch am Familienwochenende nach einiger Zeit wieder die Wogen: Günter Painsi wurde einstimmig als neuer Präsident gewählt und ihm zur Seite fand sich ein tolles Team aus alten und neuen Gesichtern in der ÖRSG!

Näheres über das neue Team sowie ausführliche Berichte über das gesamte Familienwochenende in OÖ sowie viele andere interessante Informationen finden Sie im Blattinneren der aktuellen Ausgabe!

✍ Romana Malzer

Jahrgang 2010

Ausgabe Dezember

Inhalt:

Generalversammlung	2
Grußworte des Präsidenten	3
Hipping 2010	4 - 6
Vorträge: Sachwalterschaft u. Ergotherapie	7 - 8
Computer mit Augen- bzw. Kopfsteuerung	9 - 10
Vorstellung des neuen Vorstand-Teams	11 - 17
Wußten Sie schon ...	17
2. Europ. Rett-Syndrom Konferenz	18 - 19
Studie - Survival with Rett-Syndrome	20
Rett-News International	21 - 22
Mariazeller Gesundheitsdialog	23
Hilfsmittel im Fokus - Autoumbau	24
Julia u. der Therapiehund Balu	25
Wochenendbetreuung von Anja	26
Spielen wir Theater - Kommunikation	27
Buchtipps für jung und alt	28
DANKE für die Spenden	29
Aktion Kimba Spring	30
Nachdenkliches	31
Impressum	32

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

Generalversammlung

Im Rahmen des Familienwochenendes in Hipping (OÖ) am 16./17. Oktober 2010 fand die alljährliche Generalversammlung der ÖRSG statt. Hier kam es zu einem echten Knalleffekt - der gesamte Vorstand (dh *Obfrau Eva Thaler-Klingraber, Obfrau-Stv. Stella Peckary, Kassierin Martha Dworschak, Kassierin-Stv. Birgit Berger und Schriftführer Andreas Wirth*) legte seine Funktionen zurück.

Dem ersten Schock folgten dann aber sehr konstruktive Gespräche und es wurden dabei konkrete Wahlvorschläge ausgearbeitet. So wählten die anwesenden Familien dann am Sonntag **Günter Painsi** einstimmig zum neuen **Präsidenten**, **Anita Garber** und **Christa Mayr** zu den zwei Präsident-Stellvertreterinnen, **Karlheinz Hohm** zum neuen Kassier, **Esther Gritsch** zur Schriftführerin, **Sabine Hohm** zur Schriftführerin-Stv.; und als Kassier-Stv. bleibt **Birgit Berger** dem Verein erhalten.

Die detaillierten persönlichen Vorstellungen sowie ein Foto des gesamten neuen Teams samt den kooptierten Mitgliedern (*Stella u. Gerhard Peckary, Martha und Peter Dworschak, Andreas Wirth, Romana Malzer*) finden Sie **ab Seite 11**. Ewald Hammer konnte in Hipping leider nicht persönlich anwesend sein (fehlt deswegen auch am Foto) gab aber telefonisch seine Zustimmung auch weiterhin als kooptiertes Mitglied in der ÖRSG mitzuarbeiten.

Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2010 wieder positiv. Auf Anfrage kann den Vereinsmitgliedern die Zwischenbilanz zugesandt werden. Diesbezüglich bitte einfach ein formloses Mail an: info@rett-syndrom.at

Mitgliedsbeitrag:

Dieser beträgt auch dieses Jahr 30,- Euro, für eine zusätzliche Spende ist die ÖRSG jedoch sehr dankbar!

✍ Romana Malzer

Die Ausrichtung der ÖRSG

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, in dem uns möglichen Rahmen unterstützen.
- ⇒ Unsere Mitglieder fördern, 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).



Der neue Vorstand der ÖRSG:

Präsident	Painsi Günther	Kooptiertes Mitglied	Binder Claudia
Präsident-Stv.	Garber Anita	Kooptiertes Mitglied	Dworschak Martha
Präsident-Stv.	Mayr Christa	Kooptiertes Mitglied	Dworschak Peter
Kassier	Hohm Karlheinz	Kooptiertes Mitglied	Hammer Ewald
Kassier-Stv.	Berger Birgit	Kooptiertes Mitglied	Peckary Gerhard
Schriftführerin	Gritsch Esther	Kooptiertes Mitglied	Peckary Stella
Schriftführerin-Stv.	Hohm Sabine	Kooptiertes Mitglied	Wirth Andreas
		Rundbrief /Archiv	Malzer Romana

(Die Nennung der kooptierten Mitglieder erfolgt in alphabetischer Reihenfolge.)

Familien-Wochenende 2010 in Hipping, OÖ



Das diesjährige Rett-Familientreffen fand an einem Wochenende im Oktober 2010 in Hipping (OÖ) statt. Nach einigen Jahren Aussetzung nahm uns das Hotelpersonal in Hipping wieder sehr freundlich auf. Das neu ausgestattete Hotel Lohninger-Schober verfügt über großzügige, gemütliche Zimmer, eine bodenständige Küche und reichhaltige Angebote. Vor allem die Aufenthaltsräume für unsere Mädls sind optimal eingerichtet. Auch für die Geschwisterkinder gibt es ein umfangreiches Unterhaltungsprogramm (Hallenbad, Kegelbahn und Billardtisch).

Erster Tag:

Nach dem Frühstück wurden die Mädchen an die Betreuer übergeben und um 10 Uhr erfolgte die **Begrüßung** durch die **Vereinsobfrau Eva Klingraber-Thaller**. Gleich am Beginn teilte sie uns mit, dass **der Vorstand** „müde“ sei, und **dringend Ersatz** dafür gesucht wird. Für eine neue Obfrau/Obmann, eine KassiererIn, einen Schriftführer sowie deren Stellvertreter mussten an diesem Wochenende neue Freiwillige gesucht werden. Es wurde viel hin und her überlegt, wer für welche Position in Frage kommen würde. Am nächsten Tag führten wir die Diskussion fort.

Zum Ausgleich kam dann **Frau Martha Irdorfer (Vital Coach der Fa. Uniqa)** gleich als nächster Programmpunkt und lockerte die ganze Situation etwas auf. Anstatt zu rela-



ten führten wir einige Auflockerungsübungen durch. Danach brachten wir bei einem komplizierten Ballspiel Körper und Geist in Schwung. Aber dadurch konnten wir uns auch viele Vornamen der teilnehmenden Eltern ganz „spielend“ einprägen. Denn - obwohl sich viele der Familien untereinander schon lange von den Rett-Treffen kennen, war der Vorname oftmals ein echter „Lerneffekt“.

Für das gemeinsame Mittagessen standen drei leckere Menüs zur Auswahl. Die Speisen schmeckten ausgezeichnet und für jeden war etwas dabei.



Gestärkt ging es dann in den Nachmittag. **Frau Gerda Ressler vom Verein BEHINDERTEN-OMBUDSMANN** berichtete über das wichtige Thema „**Sachwalterschaft**“.

Dieser Bericht war sehr interessant, aber für jede Familie müsste eine separate Lösung gefunden werden (Bericht auf Seite 7 - 8).

Danach stand erstmals ein gemeinsamer Ausflug zum Attersee am Programm. Die Familien fuhren mit dem eigenen Auto zum Schiffsanlegeplatz, dann bestiegen wir unser





gechartertes Schiff, mit dem wir eine wunderbare Rundfahrt auf dem Attersee machten. Insgesamt 75 Personen konnten im eingheizten Schiff die herrliche Herbstlandschaft in vollen Zügen genießen und alleamt hatten Zeit für ausgiebige Gespräche untereinander. Wie im Flug war das wundervolle Vergnügen auch schon wieder vorbei und es ging zurück ins Hotel. Bei einem gemütlichen Abendessen konnte man den schönen Tag noch einmal gemeinsam Revue passieren lassen.

Zweiter Tag:

Nach einem ausgiebigen Frühstück und der Übergabe der Mädchen an die Betreuer wurde dann weiter intensiv über den neuen Vorstand diskutiert. Es gab viele offene Fragen zu den einzelnen Vorstandspositionen und Hintergrundarbeiten der einzelnen Mitglieder. Einige der Anwesenden erklärten sich nun bereit, aktiv im Vorstand mitzuarbeiten, damit die österreichische Rett-

Gesellschaft auch weiterhin so aktiv sein kann, wie in den letzten Jahren.

Nach einiger Verspätung hielten dann **Birgit Crepez u. Asita Monshi** einen Vortrag über **Ergotherapie u. Marte Meo® bei Rett-Kindern** (siehe Seite 8). Durch eine kleine Aktion zur Selbsterfahrung spürten wir am eigenen Leib, wann Ergotherapie zum Einsatz kommt. Anhand von eindrucksvollen bewegten Bildern wurde uns ein kleiner Einblick in die Marte-Meo© - Methode gewährt.



Nach einer kurzen Kaffeepause mit leckerem Kleingebäck gingen wir in den nächsten Vortrag.

Die anwesenden Rett-Mädchen mit den BetreuerInnen



Herr Knees (Ambulatorium Wiental der VKKJ) berichtete über den „MyTobii P10“ — einen Augensteuerungscomputer. **Romana Malzer (Rett-Mama u. Mitarbeiterin bei Fa. Life-Tool)** stand ihm tatkräftig zur Seite.



Sie präsentierte die Variante eines Computers mit Kopfsteuerung mit der Isabella seit ca. ½ Jahr schon sehr erfolgreich kommuniziert. Die anwesenden Rett- Mädchen konnten die zwei verschiedenen Systeme vor Ort ausprobieren und bei manchem Mädels konnte man sofort Erfolge mit dem Umgang am PC erkennen (näheres ab Seite 9)

Nach einem ausgezeichneten Mittagessen setzten sich die freiwilligen Personen zur Vorstandswahl zusammen. Nach intensiver Diskussion und manch guter Zusprache waren unsere neuen Vorstands Mitglieder gefunden.

Diese wurden dann mit großer Freude von Eva Klingraber-Thaller vorgestellt und von den anwesenden Familien ganz herzlich

willkommen geheißen. Das gesamte neue Team stellt sich auch hier im Rundbrief vor - alle Details der Vorstellungen ab Seite 11.

Ein großer Dank gilt natürlich dem „alten“ Vorstand für die bisher geleistete Arbeit - DANKE für alles, was ihr in den letzten Jahren für die ÖRSG geleistet habt!!

Alles in allem war das Treffen für uns wieder eine große Bereicherung und wir konnten viele neue Informationen mit nach Hause nehmen und freuen uns schon auf ein Wiedersehen mit den Familien im kommenden Jahr.

Birgit Berger



Sachwalterschaft u. Umgang mit Behörden

Tipps und Infos für Familien mit Rett-Syndrom Kindern: Ein SACHWALTER wird frühestens dann bestellt, wenn die Betroffene das 18. Lebensjahr vollendet hat! Zunächst wird geklärt, ob es eine Alternative zur Sachwalterschaft gibt. D.h. kann ein Mensch trotz geistiger Behinderung seine Angelegenheiten selbst meistern - etwa mit Hilfe seiner Familie - darf kein Sachwalter bestellt werden! Dasselbe gilt auch, wenn der Betroffene von einem nächsten Angehörigen vertreten wird. Gibt es keine Alternative, kann ein Sachwalter bestellt werden. Er übernimmt die Vertretung des Betroffenen in den Bereichen, in denen der Betroffene sich selbst nicht vertreten kann.

Solange Ihr Kind in der Familie versorgt wird, ist eine Sachwalterschaft nicht nötig. Sie ersparen sich Berichte, jährliche Rechnungslegung u.ä. *Tipp: Legen Sie Ihrem Kind aber noch vor Erreichen der Volljährigkeit ein Konto an, auf dem auch Sie zeichnungsberechtigt sind. Ihr Kind wird ein Konto brauchen um Zahlungen aus Mindestsicherung, Pflegegeld o.ä. empfangen zu können.* Ist dieses Konto bei Erreichung der Volljährigkeit vorhanden, ersparen Sie sich Fragen der Bank nach Vertretungsbefugnis oder Sachwalterschaft.

Für große medizinische Eingriffe gibt es die Möglichkeit der Einholung einer gerichtlichen Genehmigung (das Verfahren dauert aber erfahrungsgemäß oft mehrere Wochen). Bei Gefahr in Verzug kann ein Arzt dringende medizinische Behandlung auch ohne Zustimmung eines Sachwalters oder pflegschaftsgerichtliche Genehmigung vornehmen.

Wichtiger Tipp: Eine Sachwalterschaft ist jedoch ratsam, wenn Sie ihr Kind in einer Institution unterbringen! Denn nur als

Sachwalter haben Sie die Möglichkeit einzugreifen, und müssen Sie gehört werden, wenn Sie Einwände, den Umgang mit Ihrem Angehörigen betreffend haben!

Die Sachwalterschaft wird beim Pflsgerichtsgericht angeregt und beginnt mit Beschluss des/der RichterIn. Das Verfahren ist kostenlos.

Die "leichtere" Variante ist die VERTRETUNGSBEFUGNIS. Sie muss mit Unterlagen, die die Behinderung der betroffenen Person betreffen, bei einem Notar erfolgen. Sie sollte nicht mehr als € 100,- kosten. (Preis der Eintragung ins Register unter € 20,-!!) Akzeptiert der Notar Ihre vorhandenen Befunde nicht, sondern verlangt er aktuelle - wechseln Sie bitte den Notar, die Vorlage von aktuellen Befunden ist nicht notwendig!! Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung betreffen unsere behinderten Kinder nicht!

Mit der VORSORGEVOLLMACHT kann jeder von uns für sich selbst bestimmen, von wem er, wenn er seine Geschäfte nicht mehr ohne Nachteil für sich selbst besorgen kann, vertreten werden möchte (Näheres dazu finden Sie in den in Hipping ausgeteilten Unterlagen).

Mit der PATIENTENVERFÜGUNG kann jeder selbst bestimmen, wie weit die medizinische Behandlung reichen soll, auch wenn er sich zum Zeitpunkt der anstehenden Behandlung nicht mehr selbst äußern kann (Näheres in den Unterlagen dazu!)

Noch einige generelle, WICHTIGE TIPPS:
*Unterlagen in Ordern sammeln!
 Nie Originale aus der Hand geben!!!!
 Eingaben auf einer Kopie bestätigen lassen!
 Ein wichtiges Gerät für Sie ist ein Kopierer, er macht sich bezahlt!*

Am Wochenende in Hipping gelernt: Bevor Sie auf ein Amt gehen: Geist wach machen (Kopf klopfen) und Ohrläppchen reiben, und - Brust klopfen und tief durchatmen. Lachen Sie nicht - es hilft!!! Informieren Sie sich genau, was Sie wollen bzw. brauchen. *Sie sollten besser informiert sein als der Beamte! Gibt es dazu Gesetzestexte bzw. §, diese bitte ausdrucken und mitnehmen, das wirkt immer!!* Zu jedem Amt, auch zu Gericht können Sie sich eine Person des Vertrauens mitnehmen. Glauben Sie, diese wirkt oft Wunder, auch wenn sie nichts spricht! *Sie sind kein Bittsteller!* Fordern Sie für Ihr Kind, Ihren Angehörigen. Sie bekommen sowieso nicht, was Ihnen nicht zusteht. Aber, das was Ihnen zusteht, bekommen Sie eher, *wenn Sie bewusst auftreten und sich nicht verunsichern lassen.*

Denken Sie daran: DAS GEHT NICHT, GIBT'S NICHT! Sie sind gezwungen, eine brauchbare Lösung zu finden, der Beamte muss Sie dabei unterstützen!!! Ich hoffe, Sie alle haben die in Hipping ausgeteilten Unterlagen inzwischen gelesen und für sich Lösungen gefunden. Sollten Sie noch Fragen dazu haben, stehe ich gerne zur Verfügung!



Mit lieben Grüßen

Gerda Ressler
Verein
B E H I N D E R T E N -
OMBUDSMANN
ressl@inode.at
Mobil : 0650/ 408 58 12

✍ Gerda Ressler

Ergotherapie und die Marte-Meo©-Methode bei Rett-Mädchen

Frau **Birgit S. Crepaz**, Ergotherapeutin in Neusiedl /See (Bgl.) und **Asita Monschi** - Ergotherapeutin in Wien – freuten sich anlässlich des Rett-Treffens in Hipping über die Möglichkeit zum Thema „Ergotherapie und Marte Meo© bei Rett-Kindern“ referiert zu haben.

Ihr Wunsch war es, einen Einblick in die Ergotherapie im Allgemeinen sowie ihre Erfahrungen im Speziellen bei der Arbeit mit Kindern mit Rett-Syndrom zu teilen.

Anhand einer konkreten Handlung – Mandarinschälen – wurde der Prozess der Intermodalität (das Zusammenarbeiten der Sinneswahrnehmungen) des Wahrnehmungsprozesses veranschaulicht. Außerdem wurden Schwerpunkte der Ergotherapie bei Kindern mit Rett-Syndrom beleuchtet wie: Wahrnehmungsförderung (zB des Berührungssinnes, des Kraftsinnes, des Gleichgewichtssinnes), Unterstützung der Entwicklung sowie Erhaltung von Bewegungsmodellen, Regulierung der Muskelspannung, ADL-Training (zB Waschen, An- und Ausziehen, Essen), Förderung der Kommunikation sowie emotionalen Entwicklung.

Anschließend stellte Asita Monschi Marte- Meo© mittels zweier Videobilder vor. Der Begriff kommt aus dem Lateinischen und bedeutet „etwas aus eigener Kraft zu erreichen“. Es ist ein Modell, das von Maria Aarts einer Niederländerin zur Entwicklungsunterstützung im alltäglichen Umgang mit Kindern entwickelt wurde.

Sollten Sie nähere Informationen zu einem der genannten Inhalte haben, wenden Sie sich entweder an:

Birgit S. Crepaz
0660/65 68 166
bix.sal@gmx.at

oder

Asita Monschi
0676/ 84 21 35 220
glueckskind@yahoo.de



weiterführende Informationen finden Sie auch unter: www.ergoburgenland.at

✍ B. Crepaz, A. Monschi

Computer mit Augensteuerung bzw. Kopfsteuerung



Beim diesjährigen Familienwochenende in Hipping stellte **Hr. Knees** vom Ambulatorium Wiental der VKKJ den tobii P10 vor. Dies ist ein Gerät, das es Menschen ermöglicht, einen PC **nur mit den Augen** zu steuern, es ist daher keine Tastatur oder Maus notwendig. Ein herzliches Danke an Lifetool Linz, diese stellten uns einen tobii P10 leihweise und **GRATIS** zur Verfügung! **DANKE!**

Wir erfuhren einige Details über die Funktionsweise des Geräts, seinen Einsatz und seine Kosten.

Als besonders wichtig hervorzuheben ist, dass diese Geräte nur anfangs spielerisch eingesetzt werden. Denn nach einer gewissen Lern- und Übungsphase verwenden die Mädchen dieses Gerät wirklich zur Kommunikation.

Vor und nach dem Vortrag konnten die Mädchen das Gerät ausprobieren, zum Teil mit wirklich überraschenden Ergebnissen.



Life Tool
Computer aided Communication

Besonders betont wurde in diesem Zusammenhang auch, dass die Anschaffung eines tobii ohne Beratung und begleitende Betreuung nicht sinnvoll ist.

Fr. Malzer Romana, Mitglied des Vereins und Mitarbeiterin von Life-Tool Linz zeigte ergänzend dazu eigene Anwendungen für ihre Tochter Isabella, die anschaulich zeigten, wie lebensnah das Gerät mit seiner Software verwendet werden kann.



Zum Vergleich stand auch Isabellas PC (ausgestattet mit gleicher Software aber mit Kopfsteuerung) zum Testen zur Verfügung.

Wie funktioniert nun eine **Kopfsteuerung**?

Eine kleine Kamera am PC sendet Infrarotlicht aus, ein Klebepunkt auf der Stirn reflektiert dieses Licht, der PC rechnet diesen Reflexionen in Mausbewegungen um und damit kann der Mauszeiger am Bildschirm gesteuert werden.

Mithilfe der gleichen Software (tobii Communicator) wie am tobii P10 können Symbole ausgelöst werden, die dann von einer Computerstimme gesprochen werden.

Auch diese Möglichkeit wurde von einigen Mädchen ausprobiert und auch hier erlebten die Familien zum Teil erstaunliche Ergebnisse.



Fragen der Eltern sowohl zur Kopff- als auch zur Augensteuerung wurden gezielt behandelt und Beratung in allen Beratungsstellen der Fa. Life-Tool angeboten. Weitere Informationen zu den Geräten bzw. Termine für Beratungen erhalten sie bei Fa. Life-Tool, Mechatron uä ... (www.life-tool.at, www.mechatron.at).

✎ Hans. Knees, Romana Malzer

„Wow, was ist das? Cool, da fliegt ein Punkt auf dem Bildschirm. Endlich mal was vernünftiges. Und jetzt? Sterne? Mit einem Punkt drinn, der sich bewegt. Jetzt ist er weg! Da, da kommt noch einer. Der ist ja ganz woanders. Und noch einer. Echt interessant. Das sind ganz schön viele Sterne hintereinander. Aber ich steh voll drauf. Keine Zeit für irgendwas anderes, wie zB Hände waschen oder Zähne knirschen. Mein Körper wird auch ganz warm. Ist echt angenehm. Ich glaub das ist vom Konzentrieren. Aber wisst ihr was? Ich bin jetzt echt total fertig. Das genaue Hinsehen und Sehen was passiert macht echt müde.“



So haben wir es empfunden als Sarah beim Rett-Treffen den augengesteuerten Computer ausprobieren durfte. Sie war total fasziniert davon. Volle Konzentration hatte man ihr angemerkt. Sie war aber auch schnell müde. Als wir den Bericht von Romana Malzer

gehört haben, ist uns erst bewusst geworden, was für Möglichkeiten sich damit für unsere Prinzessin eröffnen. Klar war uns schon immer das Sarah viel versteht. Sie hat auch immer schon mit ihren Augen gesprochen, zB Essen aussuchen, Spielsachen aussuchen, der starre Blick zum Bad wenn sie baden wollte ... Wir hatten auch versucht, sie dazu anzuregen auf die Dinge zu "zeigen". Das funktioniert schon, dauert aber sehr lange. Sie tut sich wahnsinnig schwer, die Hand endlich dazu zu bewegen, das zu tun, was der Kopf will. Durch die vielen Anfälle mussten wir auch immer wieder von Null anfangen. Sehr mühsam. Mit den Augen jedoch muss sie nie von vorne anfangen. Sie kann auch nach extremen Anfallsserien mit ihren Augen sprechen.

Fazit: Wir müssen unbedingt zusehen das wir so ein technisches Wunderwerk zu Hause haben. Wir sind wirklich total begeistert! Wie gut das es diese Treffen gibt, auf denen wir zu solchen Erkenntnissen kommen können.

✎ Esther Gritsch



Vorstellung des neuen Vorstand-Teams

Günther Painsi

Präsident der „Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft“

Für all jene, die mich noch nicht beim Familientreffen in Hipping kennen gelernt haben, möchte ich ein paar Worte zu meiner Person schreiben. Zusammen mit meiner Frau Gerti habe ich drei Kinder, die unser Leben sehr bereichern und die wir lieben und schätzen. Kerstin ist dreiundzwanzig und studiert in Graz Psychologie, Mareike hat das Rett-Syndrom und ist nun schon bald einundzwanzig Jahre alt, Jannik ist dreizehn und besucht die Haupt- und Realschule in Liezen. Wir wohnen in Neulassing, einem Ortsteil von Selzthal.

Nach der Grundschulausbildung habe ich eine Lehre als Elektroinstallateur begonnen und abgeschlossen. Im zweiten Bildungsweg bin ich als Softwareprogrammierer tätig geworden und habe viele Jahre in Graz in einem Softwarehaus gearbeitet. Vor nun neunzehn Jahren begann ich mein Theologiestudium in Bogenhofen (Oberösterreich) und habe es nach vier Jahren erfolgreich beendet. Seitdem arbeite ich als Pastor und Seelsorger an verschiedenen Orten in Österreich. Zur Zeit bin ich



in der Steiermark, im Bezirk Liezen, tätig. Im Jänner dieses Jahres habe ich zusammen mit Gerti eine zweieinhalbjährige Ausbildung zum Dipl. Lebens- und Sozialberater abgeschlossen. Meine freie Zeit verbringe ich gerne in der Natur oder beim Arbeiten am Computer. Am liebsten esse ich Apfelmus mit Nockerln. PS: Bin Jahrgang 1963.

Als Präsident der „Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft“ möchte ich meine Aufgaben nach Außen und gegenüber Behörden ernst nehmen und mich innerhalb unseres Vereines, zusammen mit dem Rett-Syndrom Team, um die Betreuung und Hilfestellung von betroffenen Eltern kümmern und die organisatorischen Aufgaben wahrnehmen.

Ich freue mich, dass wir für unsere Kinder und für uns als Eltern durch den Verein gegenseitige Unterstützung erfahren. Für die Gesellschaft werden wir einen Beitrag dazu leisten, dass das Rett-Syndrom und die Bedürfnisse und Wahrnehmungen unserer Kinder in der Öffentlichkeit bekannt gemacht werden.

So verbleibe ich mit lieben Grüßen und einem Spruch von Antoine de Saint-Exupéry „*Bejahe den Tag, wie er dir geschenkt wird, statt dich am Unwiederbringlichen zu stoßen*“.

Günther Painsi

Anita Garber

Präsident-Stellvertreter

Ich wohne mit meiner Familie im Zillertal (Tirol). Anita (1963) Johann (1962) Tochter Daniela (1988) und unser Rett- Mädchen Carina (1993). Nach dem Hauptschulabschluss machte ich eine Lehre im Einzelhandel es hat mir viel Spaß gemacht da ich gerne mit Menschen arbeite.

Seid der Geburt unserer Kinder bin ich Hausfrau und Mutter. Da wir in einem Tourismusort wohnen vermiete ich in unserem Einfamilienhaus 2 Ferienwohnungen. Es ist für unsere Familie ideal denn ich habe meine Arbeit zu Hause.

Meine sind Hobbys sind Nordic walken, schwimmen, Rad fahren, wandern, Schi fahren, mit Freunden treffen, lesen.



1987 nach der Diagnose unserer Tochter Carina setzte ich mich mit der ÖRSG in Verbindung. (Infobroschüre habe ich von der Klinik Innsbruck erhalten). Die Neuigkeiten der Rundbriefe verfolge ich mit großem Interesse.

Die Treffen in Wien waren für uns leider immer zu weit entfernt.

Doch nach unserem ersten Treffen in Ebensee waren wir sehr begeistert. Es ist für uns sehr hilfreich und informativ mit anderen betroffenen Familien die Erfahrungen auszutauschen – und das Gefühl haben, nicht allein zu sein.

Bis jetzt hatte ich noch keine Erfahrungen mit Vereinstätigkeiten. Mit kleinen Aufgaben in Sonderschule und Caritas war ich bereits vertraut.

Ich werde mich bemühen - und hoffe, dass es mir gelingt.

Anita Garber

Christa Mayr

Präsident-Stellvertreter



Ich wohne mit meiner Familie in der Gemeinde Schiedlberg, im Bezirk Steyr-Land in OÖ.

Mit meinem Mann Alfred habe ich 3 Kinder. Theresa ist 17 Jahre und ist unser Rett-Mädchen, Anna-Maria ist 13 Jahre und Fredi ist 11 Jahre alt.

Nach der Volks- und Hauptschule besuchte ich eine dreijährige Fachschule. Im Anschluss begann ich als kaufmännische Angestellte zu arbeiten. Im Jahr 1990 wechselte ich zum Verband der Bio-Bauern „Bio Austria“.

Seit der Geburt von Theresa im November 1993 bin ich zu Hause, betreue meine Kinder und arbeite im landwirtschaftlichen Be-

trieb, den mein Mann und ich bewirtschaften, mit. Mir bereitet die Arbeit in der Natur und auch der Umgang mit Kindern viel Freude, darum biete ich bei uns am Hof auch „Schule am Bauernhof“-Unterricht an.

In unserer Pfarre und in einigen Vereinen bin ich ehrenamtlich tätig. Wenn noch freie Zeit übrig bleibt, verbringe ich diese sehr gerne in den Bergen beim Pilgern und Wandern.

Als bei Theresa das Rett-Syndrom diagnostiziert wurde, hatten wir darüber nur sehr wenige Informationen. Damals war das Zusammenreffen mit anderen betroffenen Eltern und der Austausch eine große Hilfe für uns. Deshalb liegt mir der Fortbestand des Vereins am Herzen.

Durch meine Mitarbeit möchte ich dazu beitragen, dass auch in Zukunft Eltern Unterstützung bekommen können.

Christa Mayr

Karlheinz Hohm

Kassier

Hallo liebe „Rettfamilien“!

Als ich im Oktober 2010 nach Hipping gefahren bin ahnte ich noch nicht, dass ich dort das Amt des Vereinskassiers übernehmen würde.



Wahrscheinlich assoziierten andere Vereinsmitglieder mit meinem Beruf als Finanzbeamter, dass ich für diese Tätigkeit besonders geeignet wäre und so wurde ich dort gesucht, diesen verantwortungsvollen Posten zu übernehmen.

Nun zu meiner Person: Ich bin 53 Jahre alt und mit Sabine verheiratet. Die weiteren Familienverhältnisse könnte Ihr aus der Vorstellung meiner Frau (Schriftführer Stv.) entnehmen.

Nach der Pflichtschule habe die Handelsakademie in Spittal (Ktn) absolviert. Während der Schulzeit hatte ich einige Praktika in der Privatwirtschaft absolviert. Obwohl ich eigentlich nie auf einen Staatsposten aus war, wollte es wahrscheinlich der Zufall, dass ich

während des Grundwehrdienstes eine Aufnahmeprüfung bei der Finanzverwaltung machen konnte und dann dort auch eine Anstellung erhalten habe. Nach vielen Jahren im Außendienst bin ich seit sechs Jahren für das Infocenterteam im Finanzamt Spittal Villach zuständig und koordiniere dort die Hilfe für Bürger und Unternehmer.

Meine Hobbies sind im Winter das Schifahren, im Frühjahr und Sommer Radfahren und Schwimmen. Im Herbst genieße ich es, durch meine wunderschöne Heimat Kärnten zu wandern. Für mein ehemals größtes Hobby Motorradfahren und Reisen bleibt leider immer weniger Zeit. Besondere Vorliebe habe ich für auch für gutes Essen und Geselligkeiten.

Für die Zeit meiner Funktionsperiode werde ich alles daran setzen, die perfekte finanzielle Führung des Vereins meiner Vorgängerin fortzuführen und ich freue mich im neuen Team dabei sein zu können.

Karlheinz Hohm

Birgit Berger

Kassier-Stellvertreter



Hallo, mein Name ist Birgit Berger und ich bin Kassier-Stellvertreterin. Weiters bin ich in Zusammenarbeit mit Claudia Binder für die Versendung der Rundbriefe zuständig und ich archiviere einen Teil unserer Rett-Folder, die ihr auch bei mir bei Bedarf jederzeit anfordern könnt.

Birgit Berger
Lindenweg 20
3950 Ehrendorf
Tel.:0664/1771689
E-mail:birgit.bergert@a1.net

Ich bin 34 Jahre alt, verheiratet mit meinem Mann Wolfgang und wir haben 2 Kinder.

Unsere älteste Tochter Lisa (12 Jahre) geht in die dritte Klasse der Kreativhauptschule. Unser Rett-Mädchen Julia (10 Jahre) ist im Förderzentrum Gmünd sehr gut untergebracht.

Nach Abschluss der Fachschule für wirtschaftliche Berufe fing ich eine Lehre in der Apotheke Gmünd Neustadt an, wo ich heute noch meinen Beruf als PKA (Pharmazeutisch-kaufmännische Assistentin) für 20 Stunden mit viel Freude ausübe.

Meine Hobbys sind mein Garten, Schwimmen und Nordic walken. Ich freue mich schon auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit mit euch!

Liebe Grüße Birgit.

Birgit Berger

Esther Gritsch

Schriftführerin



Unsere Familie ist eine klassische Patchworkfamilie. Ich habe eine Tochter Corinna (13 Jahre) und mein Mann Joachim hat eine Tochter Sandra (16 Jahre). Gemeinsam haben wir unser Rett-Mädchen Sarah. Sie ist 10 Jahre.

Ich habe die HAS abgeschlossen und bin dann ein Jahr im Ausland (Schweiz) gewesen. Habe dann alle möglichen Arbeitsplätze gehabt. Da war eigentlich alles dabei, von Retourenbuchhaltung, Kellnerin, Zahntechnik, Putzfrau, Einzelhandel.

Die Arbeitsstellen habe ich nicht aus Langeweile so oft gewechselt, sondern weil ich immer so viel Zeit wie möglich bei meinen Kindern sein wollte. Geld verdienen ist für mich "Mittel zum Zweck" und daher nur zweitrangig.

Seit 3 Jahren arbeite ich eigentlich nur mehr im Winter, da mein Mann dann zu Hause ist.

In meiner Freizeit bin ich immer in der Natur. Ich liebe die Berge. Gehe gern mountainbiken, joggen, wandern, tanzen. Außerdem mag ich's nicht ungern auch mal allein zu sein.

Als typischer Tiroler habe ich mir die Rett-Treffen erst einmal "angesehen". Inzwischen bin ich aber davon überzeugt, dass es eine sehr hilfreiche Sache sein kann. Wir haben schon verschiedene Sachen in unseren Alltag übernommen, die wir dort erfahren haben. Auf die meisten wären wir nie alleine gekommen.

Sehr hilfreich ist auch, dass man aus den Umsetzungen der anderen Eltern lernt. Aus diesem Grund freue ich mich als Schriftführer meinen Teil dazu beizutragen, dass der Verein auch weiterhin eine Hilfe und Unterstützung sein kann. .

Esther Gritsch

Sabine Hohm

Schriftführer-Stellvertreter

Mein Name ist Sabine Hohm, ich bin 43 Jahre alt, verheiratet und habe drei Kinder.

Daniela, unser Rett-Mädchen ist 17, Florian 14 und Katharina 8 Jahre alt. Ich habe die Handelsakademie in Spittal abgeschlossen. Danach war ich 7 Jahre bei der Radex-Austria in der Verkaufsabteilung tätig. Seit der Geburt von Daniela bin ich Hausfrau.

Meine Hobbys sind meine Familie, Gitarre spielen (habe ich vor zwei Jahren erst angefangen), Stricken, Wandern, Schwimmen, ab und zu Italienisch-Kurse besuchen (etwas fürs Gehirn machen), ...

Daniela besucht seit 2 Jahren die Sonderschule



in Seebach. Zuvor war sie vom Kindergarten bis zur Hauptschule immer ein Integrationskind. Die Umstellung, plötzlich „nur“ mit nichtsprechenden Kindern in einer Klasse zu sein, war für Daniela sehr schwer. Doch dieses Jahr geht es ihr sehr gut. Ich glaube, sie hat einen Weg gefunden, mit ihren Mitschülern zu kommunizieren. Dies ist ihr letztes Schuljahr und wir wissen noch nicht, ob sie in einer Tagesstätte unterkommen wird. Sie ist auf der Warteliste. Es sieht allerdings bei uns im Oberkärntner Raum sehr schlecht aus.

Florian besucht derzeit die 1. Klasse der HAK in Spittal, Katharina geht in die 3. Klasse der Volksschule in Millstatt.

Ich bin Schriftführer-Stellvertreterin und freue mich, im Team dabei sein zu dürfen.

Ganz liebe Grüße aus Millstatt

Sabine Hohm

Martha u. Peter Dworschak

Kooptierte Mitglieder

Hallo, aus Wien Donaustadt!

Unsere Kinder sind Alexander (Verwaltungsassistent), geboren 1993 in Wien und Sonja (Schulmädchen und unser Rett-Engerl), geboren 2000 in Wien.

Ich, Martha, 43 Jahre, (Bankangestellte) geboren in London. Nach meiner abgeschlossenen kaufmännischen Ausbildung, habe ich 1984 bei der PSK als Sachbearbeiterin begonnen und bin noch immer dort beschäftigt. Meine Hobbys sind Lesen, Musik und vieles mehr. Da meine Eltern gehörlos sind, hatte ich immer einen Zugang zu Menschen mit besonderen Bedürfnissen.

Ich, Peter, 44 Jahre (Beamter) geboren in Wien. Nach der Grundschulausbildung und bestandener Lehrabschlussprüfung als Hafner, begann ich 1988 meinen Dienst bei der Österr. Post AG. Anschließend absolvierte ich im 2. Bildungsweg die B-Matura, welche mir meine Arbeit zunächst



im Umleitpostamt 1150 Wien und ab 2002 im Briefzentrum Wien Inzersdorf als Sachbearbeiter Logistik im Backoffice-Bereich erst ermöglichte. Meine Hobbys sind Bowling, Lesen und Fußball (im Fernsehen 😊)

Mit meiner angeborenen Schwerhörigkeit und als beidseitiger Hörgeräteträger habe ich schon früh gemerkt, was es heißt, etwas anders als die anderen zu sein und kann mich daher auch in die oft schwierige Lage von beeinträchtigten Personen hineinversetzen.

Wir freuen uns sehr dabei zu sein und wollen tatkräftig unterstützend mitwirken, denn nur gemeinsam sind wir stark und können dadurch bestimmt noch einiges bewegen.

Frei nach dem Motto: Geht's unseren Kindern gut, dann geht's uns allen gut.

Liebe Grüße Familie Dworschak

Martha u. Peter Dworschak

Ewald Hammer

Kooptiertes Mitglied

Ich wohne mit meiner Frau Greti und meiner Familie in Waldburg bei Freistadt/OÖ. Seit 21 Jahren arbeite ich im Außendienst bei der Uniqua Versicherungs AG.

Vor 11 Jahren erfüllten wir uns den Traum, und kauften uns eine kleine Landwirtschaft



im schönen Mühlviertel und bewirtschaften diese nun mit viel Freude.

Unsere 3 Töchter sind Claudia (23), Nicole (19) und Laura (9), wobei unsere besondere Aufmerksamkeit unserer kleinen Laura gilt. Laura besucht die S-Klasse der Volksschule in Freistadt.

Meine große Leidenschaft gilt der Jagd sowie unseren Tieren (Hunde, Katze, Pferde).

✍ Ewald Hammer

Stella u. Gerhard Peckary

Kooptierte Mitglieder

Wir heißen Gerhard und Stella Peckary, sind beide 53 Jahre alt, schon seit 27 Jahren verheiratet und haben vier Töchter. Rebekka mit 26 Jahren, Clarissa mit 19 Jahren, Riccarda mit 17 Jahren und unsere Vanessa mit knapp 12 Jahren. Als sie ca. 2 ½ Jahre alt war, haben wir die Diagnose RS erhalten. Rund 2 Jahre später stießen wir zur Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft.

Ich, Stella, in Wien geboren, maturierte an der HAK und studierte erst Handelswissenschaften. Nach längeren Reisen in den USA und Australien wechselte ich die Studienrichtung auf Publizistik und Anglistik. Nach drei Semestern Uni Salzburg ging ich wieder zurück auf die Uni Wien. Gerhard und ich kannten uns schon einige Jahre während vieler Ferienjobs beim Fernamt Wien, bis es endlich „funkte“. Nach der Karenzzeit von Rebekka begann ich in der Bankbranche zu arbeiten. **N u n n e h r** seit 20 Jahren in der heutigen UniCredit Bank Austria, die über das sogenannte „gift matching programm“ die ÖRSG unterstützt. Wir wohnen seit 16 Jahren in Neusiedl am See, Burgenland. Unsere wenige Freizeit richtet sich hauptsächlich nach den Aktivitäten der Kinder, dennoch bleibt manchmal Zeit zum Segeln, Lesen, ...

Mein Name ist Gerhard Peckary. Ich bin



ebenfalls in Wien geboren und absolvierte das naturwissenschaftliche Realgymnasium BRG5. Anschließend begann ich ein Lehramtsstudium in den Fächern Mathematik und Darstellende Geometrie und eine Dissertation in Tieftemperaturphysik am Physikalischen Institut Wien.

Mit Gründung meiner Familie und Ableisten des aufgeschobenen Wehrdienstes begann ich meine Bankaußendiensttätigkeit bei der Girozentrale Wien. Entsprechend meiner Ausbildung aber wechselte ich nach einigen Jahren in den Vertrieb von hochauflösenden Präzisionswaagen für Labor und Industrie. Schließlich machte ich mein Hobby zum Beruf und wechselte 1995 in die Autobranche, wo ich bis jetzt tätig bin. Unsere wenige Freizeit verbringen wir entsprechend den Anforderungen unserer Kinder oder mit lesen und soweit Zeit verbleibt, segelnd am Neusiedlersee.

Seit Irmgard Wenzel die Leitung des Vereins an Eva Klingraber-Thaller abgegeben hat, sind wir beide im Verein tätig gewesen. Als Obfrau Stellvertreterin übernahm ich (Stella) auch die Kontaktpflege zu anderen internationalen Rett-Gesellschaften. Weiters nahmen wir als Vertreter der ÖRSG 2008 beim Rett-Welt-Kongress in Paris und 2009 beim ersten Europäischen Rett-Syndrom Congress in Mailand teil. Es bereitete uns viel Freude über die wissenschaftlichen Errungenschaften und Forschungsergebnisse auf dem Gebiet des Rett-Syndroms unseren Mitgliedern berichten zu dürfen.

✍ Stella u. Gerhard Peckary

Romana Malzer

Redaktion Rundbrief/Archiv

Gemeinsam mit meinem Mann Markus und unseren drei Mädels (Rett-Mädchen Isabella 7J, Flitze-Maus Magdalena 5J. und Lause-Maus Valentina 2,5 J) wohne ich in Pichl/Wels (OÖ). Der Erstkontakt mit der ÖRSG erfolgte gleich nach der Diagnoselegung im Sommer 2006 (Isabella war damals 2,5 Jahre alt) und im Oktober 2006 übernahm ich das Amt der Archivarin der ÖRSG.

Seit dem Ausscheiden von Andreas Thaler habe ich auch die Redaktion des Rundbriefes übernommen. Das layouten der Zeitung macht mir große Freude und passt auch gut zu mir, denn für das Arbeiten am Computer habe ich mich schon immer interessiert.



Nach der Matura an der HAK II in Wels war ich im Klinikum Wels als Schreibkraft tätig. Während der Karenzzeit (insgesamt 7 Jahre) habe ich immer stundenweise gearbeitet, das letzte Jahr war ich als Schreibbüro selbstständig tätig.

Meine aktuelle berufliche Tätigkeit verdanke ich Isabellas großer Motivation im Bereich der Unterstützten Kommunikation. Durch ihren Ansporn wurde ich zu einer Spezialistin auf diesem Gebiet und kann dies auch bei der Fa. Life-Tool in Linz seit 1. Dezember beruflich umsetzen. Näheres zu Isabellas Kommunikation unter (www.isabella-online.blogspot.com).

Ich freue mich schon auf die neue berufliche Herausforderung, aber vor allem auf die Zusammenarbeit mit dem neuen Team der ÖRSG - packen wir's an!

✍ Romana Malzer

Andreas Wirth

Kooptiertes Mitglied

Mein Name ist Andreas Wirth und ich lebe in Wien. Obwohl ich beruflich viel herumkomme, ist Wien doch die schönste Stadt und ich könnte nirgendwo anders leben.

Meine Prinzessin habe ich 1996, als ich Zivildienstler in der Heilstättenschule war, kennen gelernt. Ich erinnere mich an den Tag, wo ich Daniela zum ersten Mal begegnet bin, als wäre es gestern. Die Lehrerin stellte mir alle Kinder der Reihe nach vor. Bei Daniela wusste sich nicht viel mehr zu sagen als: „Das ist Daniela, sie mag es nicht wenn man ihre Hände angreift“.

Die Dienstzeiten in der Heilstättenschule waren sehr angenehm. Um 11 Uhr war der „Unterricht“ vorbei und der Nachmittag stand mir zur freien Verfügung. In den 9 Monaten meines Zivildienstes lernte ich Daniela besser kennen, wir verbrachten jeden Nachmittag zusammen. Ein wenig spä-



ter lernte ich ihre Großmutter kennen, die mich sehr unterstützt hat. Leider ist sie viel zu früh gestorben.

Als Daniela 19 Jahre alt wurde, habe ich mich um die Sachwalterschaft bemüht. Als das Gericht zugestimmt hat war ich überglücklich, jetzt war ich für sie verantwortlich und konnte mich für sie auch „offiziell“ einsetzen.

In den 14 Jahren, seitdem ich Daniela kenne, ist viel geschehen. Viele gemeinsame Erlebnisse haben uns verbunden, schwierige Zeiten und schöne Momente haben wir miteinander verbracht. Was mir besonders wichtig ist: das gemeinsame Entdecken. Wir machen viele Ausflüge und fahren oft zusammen weg. Daniela fühlt und ich sehe, sie spricht mit den Augen und erzählt mir, ob ihr das Erlebte gefällt.

Durch die ÖRSG habe ich viele nette Familien kennen gelernt. Es ist etwas Besonderes mit einem Rett-Mädchen zu leben und das versteht nur, wer in derselben Situation ist. Liebe Grüße aus Wien

✍ Andreas Wirth

Claudia Binder

Kooptiertes Mitglied

Ich wohne gemeinsam mit meinem Mann Charly, unserer Tochter Lea (14 Monate) und unserem Therapiehund Balu in Gmünd (NÖ) und arbeite seit 2002 bei der Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie NÖ im Förderzentrum Gmünd, wo u. a. zwei Rett-Mädchen betreut werden.

In meiner Freizeit beschäftige ich mich mit tiergestützter Heilpädagogik, wovon ihr auch in diesem Rundbrief einen separaten Artikel lesen könnt (siehe Seite 25)



Nach meiner Ausbildung zur Kindergärtnerin habe ich nebenberuflich Pädagogik mit der Fächerkombination Heil- und Sonderpädagogik studiert und mich in meiner Diplomarbeit mit den Kommunikationsmöglichkeiten bei Rett-Mädchen befasst.

So kam auch der Kontakt zur ÖRSG zustande. Vor meiner Schwangerschaft habe ich bei den Familientreffen der ÖRSG die Betreuung der Rett-Mädchen organisiert und selbst aktiv mitgeholfen. Nun kümmere ich mich um den Druck des Rundbriefes und bereite diesen gemeinsam mit Birgit Berger für den Versand vor.

Mag. Claudia Binder

Wußten Sie schon ...

... dass 1965 der Wiener Kinderarzt Andreas Rett die typischen Handbewegungen entdeckte (waschende Bewegungen, „washing movements“), als zwei junge Mädchen im Wartesaal seiner Praxis auf dem Schoß ihrer Mütter saßen und diese die Hände ihrer Töchter zufällig gleichzeitig losließen? Diese Handstereotypien gelten heute als das typischste Kriterium für das Rett-Syndrom.

... dass 1998 durch Wissenschaftlerinnen des Baylor College of Medicine in Houston und der Stanford-University die Ursache des Rett-Syndroms lokalisiert werden konnte? Sie entdeckten eine Mutation des MECP2-Gens und ermöglichten damit einen schon sehr früh in der Entwicklung des Kindes einsetzbaren Gentest.

... dass die österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft am 11.10.1993 von Prof. Rett persönlich gegründet wurde?

... dass inzwischen insgesamt ca. 100 Familien mit Rett-Mädchen in der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft gemeldet sind?

... dass sich der Mitgliedsbeitrag aus „täglich 1 Schilling“ also „täglich ca. 8 ct“ für die ÖRSG zusammensetzt?

... dass die ÖRSG nicht gewinnorientiert arbeitet, sondern sich nur REIN über Spenden finanziert?

... dass unser ärztlicher Beirat Dr. Michael Freilinger im AKH Wien ist?

... dass in der Erstellung des Rundbriefes jedes Mal ca. 50 Arbeitstunden stecken? Und das sind nur die Stunden von Romana Malzer, der Redaktion (da sind die Stunden der fleißigen Autoren, die die Mehrheit der Artikel schreiben nicht eingerechnet!!)

Vorstand der ÖRSG

2. Europäische Rett Syndrom Konferenz

7. – 10. Okt. 2010 Edinburgh (Schottland)

Die diesjährige 2. Europäische Rett Syndrom Konferenz wurde von Professor Adrian Bird und Dr. Gerard N'Guyen eröffnet. Zweiterer repräsentiert derzeit Rett Syndrome Europe, Adrian Bird das aktuell sicherlich wissenschaftlich aktivste Labor auf dem Gebiet Rett-Syndrom; zu nennen sind wesentliche Arbeiten zur Funktion von Gen und Eiweiß MECP2 und die bekannten Tierversuche zur Reversibilität früher Rett Symptome. Interessant der Zusammenhang zwischen Adrian Bird und Andreas Rett in Wien. Bird forschte Anfang der 90-er Jahre in



Wien bereits an MECP2, wo Rett das Syndrom beschrieb, doch erst 1999 wurde der Zusammenhang zwischen der Erkrankung Rett-Syndrom und MECP2 bekannt.

Die Tagung leitete ein Überblick über die aktuellen klinischen und genetischen Updates ein: Die klinischen Diagnosekriterien wurden in den letzten Jahren aufgrund der neuen Erkenntnisse von einer großen internationalen Expertengruppe neu definiert und werden in Kürze publiziert. Dabei wird der stadienhafte Verlauf der Erkrankung eine zentrale Rolle einnehmen und die Nebenkriterien evaluiert. Das Rett Syndrom bleibt eine klinisch zu diagnostizierende Erkrankung, auch wenn die Rate der Patientinnen mit gefundener Mutation immer mehr zunimmt.

Adrian Bird Buchanan Professor of Genetics
Director, Wellcome Centre for Cell Biology
<http://birdlab.bio.ed.ac.uk>

Es wurden neue Fälle der **atypischen Varianten mit Mutationen im CDKL5 und FOXP1 Gen** präsentiert; insgesamt bleibt die Häufigkeit der Gruppen jedoch sehr gering. Kinder mit Mutati-

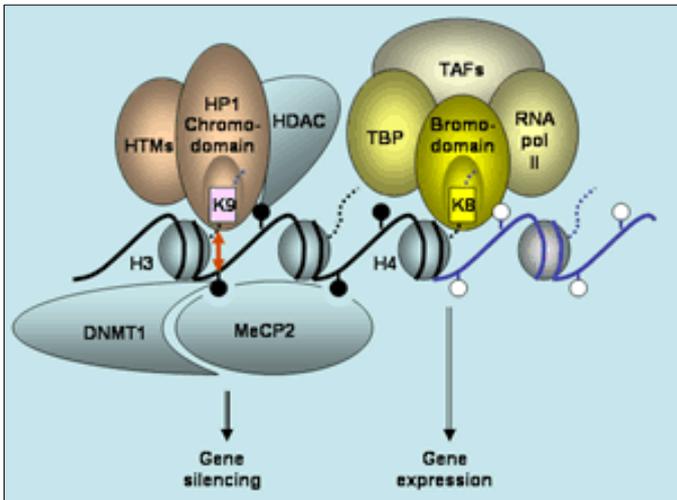


onen im CDKL5 Gen (Cyclin-dependent Kinase-like 5 Gen) fallen (bis auf wenige Ausnahmen) durch das Auftreten einer schweren Epilepsie innerhalb der ersten 3 Lebensmonate auf (auch BNS-Epilepsie oder West-Syndrom genannt), die auf eine antiepileptische Therapie schlecht anspricht. Bei den betroffenen Mädchen fällt außerdem eine deutliche muskuläre Hypotonie auf, sowie wenig Augenkontakt. Neben dieser atypischen Variante und der „Variante mit erhaltener Sprache“ (Zappella Variante) ist noch die sogenannte „kongenitale“ Variante bekannt, bei der in allen Fällen eine deutliche Hypotonie (geringe Muskelspannung), wenig gegenseitiger Kontakt und ein sehr hohes Maß an Irritabilität in der Neugeborenenperiode beschrieben sind. Es entwickelt sich eine ausgeprägte Mikrozephalie

bei normalem Kopfumfang bei Geburt. Deutliche grobmotorische Defizite, kein Handgebrauch und fehlender Augenkontakt zeichnen den Verlauf, im Gegensatz zum klassischen Rett Syndrom findet man bei der Magnetresonanz-Untersuchung des Gehirns einen kleiner ausgebildeten Balken (Corpus callosum).

Der Gastgeber, Professor Adrian Bird, leitete die **molekulargenetischen Vorträge**, die Mehrzahl des Kongresses, ein. Es zeigte sich wieder, dass die Forschungen zum Rett Syndrom für eine Vielzahl anderer Erkrankungen eine „Modellerkrankung“ wurde und deshalb die Forschungen sehr breit und vielseitig auf der ganzen Welt laufen. Trotzdem ist noch immer nicht klar, was zwischen MECP2 und den Auswirkungen an der Entwicklung, der Rett Syndrom spezifischen Symptomatik, passiert.

D.h. man weiß sehr genau Bescheid über das MECP2 Gen und seine möglichen Mutationen, man weiß sehr genau Bescheid über das durch das Gen geplante MECP2 Protein (Eiweißstoff), man weiß auch welche vielen Funktionen dieses Eiweiß hat, aber den oder die Schritte von der globalen Funktion zu der Erkrankung ist nicht bekannt. Hier nimmt man an, dass andere Gene und Eiweißstoffe (*target genes & proteins*) dazwischen geschaltet sind



Die Abbildung zeigt das komplexe Zusammenspiel vom MECP2 Eiweiss mit vielen anderen Eiweißstoffen am Chromosom (Erbgut).

(Quelle: <http://www.epigenetics.ch/interplay.html>)

Ein interessanter klinischer Beitrag vom Neurophysiologen Peter O. Julu zeigte die Bedeutung der **Atemstörungen im klinischen Alltag**. Dabei werden drei Kategorien unterschieden, die Form mit sog. Apnoen, also kurzen Atemaussetzern, die Form mit starker, gepresster Atmung und die Gruppe der Mädchen mit schwacher Atmung. Hier ist einerseits die Abgrenzung von epileptischen Anfällen oft wichtig und auch schwierig, andererseits kann medikamentös mit Magnesium, Serotonin-Agonisten und Busperidon eine Besserung erreicht werden.

Eine Sitzung widmete sich der **Physiotherapie** und hier im speziellen den geografischen Unterschieden zwischen Großbritannien und Italien sowie der Intervention bei Skoliose und Osteoporose.

Sowohl Daten der US-amerikanischen als auch der australischen **RETT Datenbank** wurden mit vielen Fragestellungen präsentiert – Epilepsie und Handfunktion in Abhängigkeit von der MECP2 Mutation zum Beispiel. Auch wir waren mit unserer Arbeit zum Überleben bei Rett Syndrom gemeinsam mit der australischen Gruppe aus Perth/Australien mit einem Poster vertreten (**siehe eigener Beitrag Seite ??**).

Im Kapitel „**Treatments & Trials**“ stellte Peter

Hupke aus Göttingen den aktuellen Stand der Möglichkeiten mit **Gentamycin** dar. Gentamycin ist ein bekanntes, aber wegen seiner Nebenwirkungen nur sehr eng eingesetztes Antibiotikum, von dem bekannt ist, dass es dazu führen kann, Mutation „zu überspringen“. Das gleiche versucht man in Israel mit einer anderen Gruppe Antibiotika. Es gibt erfolgversprechende Ergebnisse im Labor, der nächste Schritt soll der Tierversuch sein; ungewiss ist noch ob nicht auch Gene ohne Mutation verändert werden. Ein neuer Ansatz ist der Einsatz von einem Wachstumsfaktor (IGF1), zu dem aktuell eine Studie in Boston geplant wird. Natürlich waren auch wiederum Stammzellen und die „Gentherapie“ Thema, doch gibt es hier aufgrund der Erfahrung bei anderen genetischen Erkrankungen ernüchternde Erfahrungen.

Zusammenfassend fand gegen Ende der Tagung eine Round Table Diskussion zu den News statt. Hauptdiskussion war wiederum die Frage, was in dieser „*black box*“ zwischen MECP2 und Erkrankung passiert, ob beispielsweise MECP2 in unterschiedlichen Nervenzellen unterschiedliche Funktionen hat und warum ein so ein spezifisches Krankheitsbild entsteht. Ein wichtiger Beitrag aus Sicht der Familien und betreuenden Ärzte wie Therapeuten war die Feststellung, dass es – wie man in Edinburgh wieder eindrucksvoll sehen konnte – eine sehr breite Forschungsbasis und Basisforschung gibt, ein wirklich therapeutischer Ansatz aber nicht in Sichtweite ist. Trotzdem sah man auch bei dieser Tagung die **eindrucklichen Fortschritte im Verständnis und auch der Betreuung der Mädchen mit Rett Syndrom**, die sich auch in der zunehmenden Lebenserwartung abbilden (siehe auch unsere österreichisch-australische Arbeit).

Dr. Michael Freilinger

Universitätsklinik für Kinder- u. Jugendheilkunde
Neuropädiatrie

Medizinische Universität Wien – AKH Wien

Tel +43-1-40400-3232, Fax -7471

michael.freilinger@meduniwien.ac.at

www.muw.ac.at/kinderklinik

Dr. Michael Freilinger

Studie - Survival with Rett-syndrome (M. Freilinger u.a.)

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

ORIGINAL ARTICLE

Survival with Rett syndrome: comparing Rett's original sample with data from the Australian Rett Syndrome Database

MICHAEL FREILINGER¹ | AMI BEBBINGTON² | INES LANATOR¹ | NICK DE KLERK² | DANIELA DUNKLER³ | RAINER SEIDL¹ | HELEN LEONARD² | GABRIEL M RONEN⁴

¹ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Division of General Pediatrics and Neonatology, Medical University of Vienna, Austria. ² Telethon Institute of Child Health Research, Centre for Child Health Research, University of Western Australia, Perth, Australia. ³ Core Unit for Medical Statistics and Informatics, Medical University of Vienna, Austria. ⁴ Department of Pediatrics, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

Correspondence to Dr G M Ronen at Department of Pediatrics, Faculty of Health Sciences, McMaster University, 1200 Main St. W., Hamilton, Ontario, Canada. E-mail: roneng@mcmaster.ca

Zielsetzung der Studie

Rett Syndrom ist eine schwere Entwicklungsstörung, die typischerweise Mädchen betrifft. Man weiß nur wenig über den natürlichen Verlauf und die Lebenserwartung dieser Mädchen.

Methoden

Wir verglichen das Überleben der von Prof. Andreas Rett in seiner Originalpublikation 1966 beschriebenen Patientinnen mit dem aller Rett Patientinnen der australischen Rett Datenbank (Australian Rett Syndrome Database). Die statistische Analyse bestand aus einer Kaplan-Meier Berechnung der Überlebensfunktionen.

Resultate

Drei Patientinnen der österreichischen Originalgruppe sind noch am Leben. Das mediane Sterbealter der österreichischen Gruppe betrug 13 Jahre und 4 Monate. Die Wahrscheinlichkeit 25 Jahre alt zu werden war damals (die Patientinnen wurden Ende der 1950er Jahre geboren) 21%. In der australischen Gruppe (Geburtsjahr 1976 und später) wurden die Patientinnen mit einer Wahrscheinlichkeit von 71% 25 Jahre alt (siehe Abbildung 1). Vergleicht man die Geburtsjahrgangsguppen (je 10 Jahre ab 1976) der australischen Patientinnen, so findet sich kein statistisch signifikanter Unterschied (siehe Abbildung 2).

Interpretation

Diese Studie zeigt einen deutlichen Anstieg der Lebenserwartung der Patientinnen mit Rett Syndrom in den letzten 50 Jahren. Dass die Überlebenskurven (Abbildung 2) der jüngeren Geburtsjahrgänge nicht deutlichere Unterschiede zeigt, liegt wahrscheinlich an der kürzeren Nachbeobachtungszeit aufgrund des jüngeren Alters.

Insgesamt sprechen diese Zahlen doch für eine deutliche Verbesserung der medizinischen Versorgung. In Bezug auf Patientinnen mit Rett Syndrom sind hier sicherlich die Ernährungssituation, Behandlung der Skoliose und andere wichtige Interventionen zu nennen.

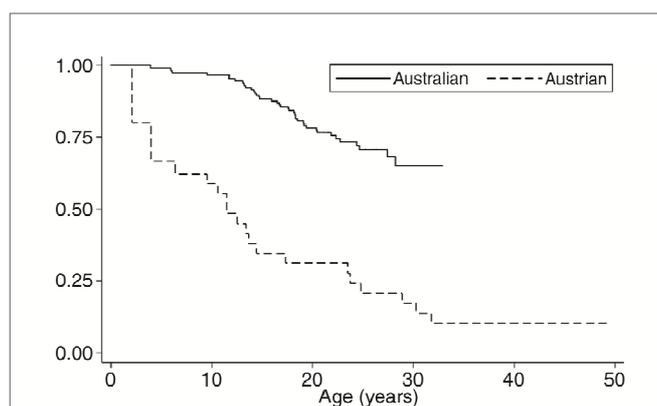


Figure 1: Survival curve of the Austrian (historical) and the Australian (current) group from the Australian Rett Syndrome Database.

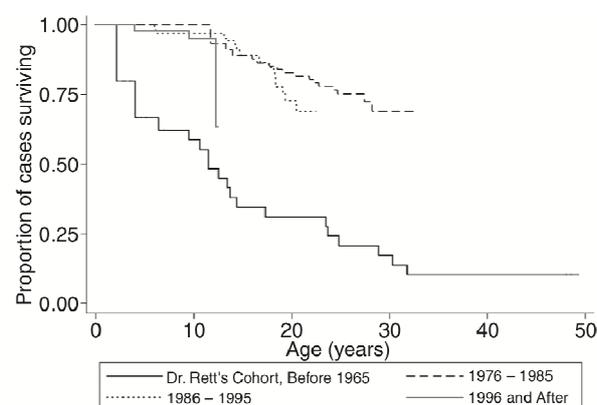


Figure 2: Survival curve by birth year group in the Austrian (historical) and Australian (current) cohorts.

Dr. Michael Freilinger

Rett-News International

RETT-Syndrom EUROPE

7. – 10. Oktober 2010

2. Europäischer RETT-Syndrome

Kongress in Edinburgh (Schottland)

Vom 7. – 10. Oktober fand der 2. Europäische RETT-Syndrom Kongress in Edinburgh (Schottland) statt. Hauptthema war ein Update über Genetik des MECP2 für das Rett Syndrom, CDLK5 und FOXP1, Therapeutische Ansätze für das Rett-Syndrom, u.v.m.: Vortragende: Adrian Bird (Edinburgh), Jeff Neul (Houston), Nicoletta Landsberger (Mailand), Bruria Ben Zeev (Israel), Walter Kaufmann (Baltimore), Franco Laccone (Deutsch-



land/Österreich). Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft freut sich, dass Dr. Michael Freilinger als Vertreter der ÖRSG daran teilnahm. Seinen Bericht finden Sie ab Seite 18.

Es fand die Generalversammlung der RSE statt, zu deren Mitgliedern auch die ÖRSG zählt. Ein neuer Vorstand wurde gewählt, der Jahresbericht 2009 sowie der bisherige von 2010 vorgelegt. Ebenso eine Vorausschau für Ziele/Zielerreichung 2010 – 2012 zur Diskussion gebracht.

Rett Syndrome 2010

2nd European Rett Syndrome Conference



RETT-Syndrom Deutschland

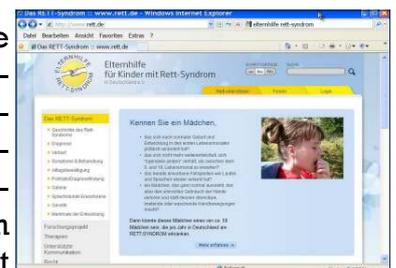
(Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.)

Die Jahreshauptversammlung 2010 fand vom 17. – 18. April in Bad Mergentheim (Baden-Württemberg) statt. Unter dem Titel „Neues aus der Forschung“ berichtete Dr. Franco Laccone über die neuesten Ergebnisse der Rett-Syndrom Forschung. Sehr eloquent konnte er den anwesenden Mitgliedern das schwierige Thema der wissenschaftlichen Forschung näher bringen, sowie auch wie weit man dennoch von einem geeigneten Medikament entfernt ist. Außerdem wurde der Antrag auf Unterstützung seiner Forschungsprojekte für drei weitere Jahre bestätigt.

Ein Filmprojekt, eine Sammlung von Sequenzen, Alltagssituationen, Therapiestunden, ... soll entstehen. Dieser Film ist jedoch nicht als typischer Informationsfilm gedacht.

Weiters wurde eine Präsentation der AG Erwachsene vom Neuropädiatrie Klinikum Kassel vorgestellt: „Erwachsene mit Rett-Syndrom“, welches bereits zum 6. Mal stattfand. Dabei wurde eine Studie von Prof. Hanefeld vorgelegt, die auf Basis von 115 Rückmeldungen (von 213 ausgesandten Fragebögen) einer ersten Bewertung unterzogen wurden. (nähere Infos: neurologie@klinikum-kassel.de)

Die neue Homepage der Elternhilfe Rett-Syndrom seit Oktober 2010 online - www.rett.de - klicken Sie sich doch mal rein - es lohnt sich sicher!



Rett-News International

ONTARIO RETT SYNDROME ASSOCIATION CANADA (O.R.S.A.)



Run4Rett 2010

Am 16. Oktober 2010 war das Highlight in Ontario, Canada. Es wird jedesmal ein volles Programm für alle Familien, Freunde, Bekannte ... angeboten. Für die Kleinen gibt es Face Painting (Gesicht bemalen) und verschiedene Aktivitäten, für Speis` und Trank war ebenfalls gesorgt. Spass gibt es auf der ganzen Linie, wie die Fotos zeigen, die mir K. Eubanks aus Canada freundlichweise gemailt hat. (Übrigens mit lieben Grüßen und besten Wünschen für unsere Rett-Familien in Österreich). Das Sponsoring kam dabei auch nicht zu kurz.



Rett-Klinik

Außerdem wird berichtet, dass in London, Ontario, endlich auch eine Rett-Klinik gegründet wurde. Am Eröffnungstag, dem 10. März 2010 kamen viele Familien mit ihren Töchtern jeden Alters um die Klinik zu besichtigen.

Vom 17.-19. September fand die schon traditionelle „**Building-Bridges**“-Konferenz (Brücken schlagen) in Kingston, Ontario statt und neben anderen international bedeutenden Ärzten sprach auch Dr. J. Eubanks, Toronto Western Research Institute, über die neuesten Forschungsergebnisse des Rett-Syndroms und Therapiemöglichkeiten der Patientinnen.

(2011 feiert die O.R.S.A. bereits ihr 20-jähriges Bestehen. Vielleicht ist das ein Hinweis auf den im kommenden Jahr geplanten 7. Rett-Syndrom Weltkongress.)

✍ Stella Peckary



Weihnachtskarten der ÖRSG



Auch heuer besteht wieder die Möglichkeit, die **prachtvollen Weihnachtskarten** (ca. 8x13), welche die Rett-Mädchen voriges Jahr gestaltet haben bei der ÖRSG käuflich zu erwerben.

5er Pack Karten (samt Kuverts) 5 €

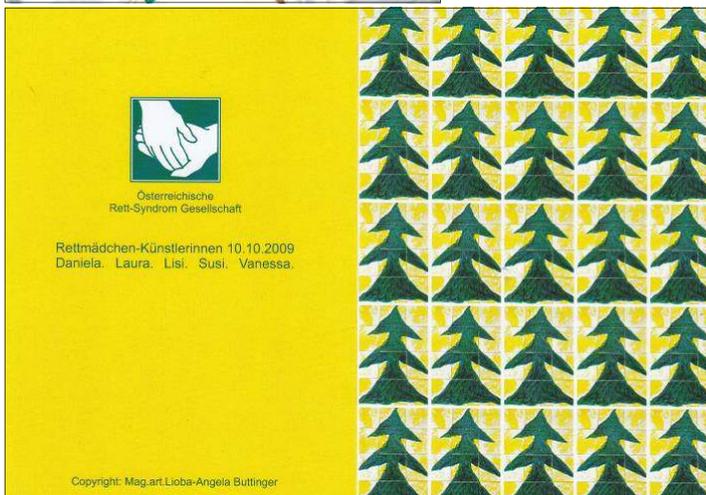
10er Pack Karten (samt Kuverts) 10 €

Ansprechpartner:

Stella Peckary (Tel. 02167/2625 od, Handy: 0650/9022876, stella.peckary@rett-syndrom.at), Preise sind inkl. Porto, Erlagschein liegt bei.

Bitte nützen Sie auch heuer wieder die Gelegenheit mit diesen wunderbaren zeitlosen Weihnachtskarten die ÖRSG finanziell zu unterstützen!

✍ Stella Peckary



Mariazeller Gesundheitsdialog

Erstmalig fand heuer am Wochenende 15./16. Oktober der Mariazeller Gesundheitsdialog statt. So benannt, da er in der oststeirischen Gemeinde, im neu erbauten Kongresszentrum „Europeum“ abgehalten wurde.

Am weltweiten „Dritten Tag der Seltenen Krankheit“ wurde in der Abschlussveranstaltung in der Hofburg in Wien, dieser Kongress angeregt, um sowohl Medizinern, Vertretern der Pharmaindustrie, als auch Vertretern von Selbsthilfegruppen seltener Krankheiten, Patienten und deren Angehörigen die Möglichkeit zu geben, gemeinsam in einem „Dialog“ zum Thema seltene Erkrankungen zu sprechen. Dazu fanden verschiedene Informationsveranstaltungen für spezielle Bereiche statt, in denen auch Politiker zu Wort kamen. Das Programm erstreckte sich über die genetische Diagnostik bei seltenen Erkrankungen, über Berichte von Betroffenen, als auch über Patientenrechte und Konfliktmanagement. Zielsetzung war die bislang unzureichenden Informationen über Rare Diseases und mangelndes Verständnis für die Situation der Betroffenen, einer Lösung näherzubringen. Dazu war es notwendig, daß alle Beteiligten ihre Interessen an einem Tisch einbringen konnten. Leider gibt

es im Bereich des Gesundheitswesens national wie international noch immer zuviel Hürden auf dem Weg zu einer grundlegenden Verbesserung der derzeitigen Situation. Univ.-Doz. Dr. Till Voigtländer, regte Strategien für die Stärkung der Rare Diseases an, und legte ein Konzept für einen Dachverband in Österreich, für den Tag der Seltenen Krankheit (Rare Disease Day) 2011, vor. Dieser Tag wird weltweit begangen, und wird wieder am letzten Wochenende im Februar mit einem Marsch in sämtlichen Bundeshauptstädten in Österreich stattfinden.

Leider konnte von der ÖRSG kein Vertreter teilnehmen, da an diesem Wochenende unser jährliches Familientreffen stattfand. Frau Schragel, eine Mitinitiatorin des Kongresses erbot sich auf meine Anfrage, Folder der ÖRSG über das Rett Syndrom an den Informationsständen im Europeum aufzulegen. An dieser Stelle sei ihr dafür herzlichst gedankt.

weiterführende Informationen:

www.gesundheitsdialog.at
www.orphanet-austria.at
www.orphanet.com
www.raredisease.com

Stella Peckary



Ihre Mithilfe bei der ÖRSG!



Damit auch die kommenden Treffen und auch der nächste Rundbrief wieder für alle interessant werden, bitten wir Sie, **Vorschläge, Ideen und Wünsche für Themen bzw. Artikel für den Rundbrief** 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!!

Hilfsmittel im Fokus - Thema Autoubau

Auf Grund des Alters bzw. Körpergewichtes unserer Tochter Theresa, war es für uns schon sehr schwierig, sie vom Rollstuhl auf den Rücksitz unseres VW Sharans zu heben.

Daher machten wir uns auf die Suche nach einem neuem Auto, bei dem es möglich ist, eine Rollstuhlrampe einzubauen. Bei Citroen haben wir ein geeignetes Auto gefunden. Wir haben uns für einen Citroen C8 entschieden, weil wir auch noch Platz für die anderen beiden Kinder haben wollten. Bei diesem Fahrzeug wird der Kofferraum für den Rollstuhlplatz genutzt und die hintere Sitzreihe hat drei Sitzplätze. Außerdem ist beim C8 der Tank weiter im vorderen Bereich, sodass die Tieferlegung für den Ausschnitt der Rampe leicht möglich war.

Durch Zufall sind wir auf die Firma Karosseriebau Königseder in Kremsmünster (OÖ) gekommen. Die Firma Königseder hat schon Erfahrungen mit behindertengerechten Umbauten von Autos. Bei einem Gespräch mit Herrn Königseder vermittelten wir ihm unsere Vorstellungen. Wir wollten den Umbau so haben, dass Theresa während der Fahrt im Rollstuhl sitzen bleiben kann.

Die Fa. Königseder hatte so einen Umbau bereits gemacht und so konnten wir uns bei einer Familie diese Umbau-Variante ansehen.

Bei der Stoßstange wurde der mittlere Teil ausklappbar gemacht. Bei ausgeklappter Stoßstange werden zwei Auffahrtsrampen eingehängt, um ein leichtes Auffahren zu ermöglichen. Diese Auffahrtsrampen sind während der Fahrt links und rechts neben dem Rollstuhl gut verankert untergebracht.

Der Rollstuhl wird mit je zwei Gurten vorne und hinten gesichert. Der vordere Gurt ist elektrisch durch einen Schalter zu verriegeln, dieser ist von hinten bequem zu erreichen. Die zwei hinteren Gurte sind mechanisch zu spannen. Zusätzlich wird über die sitzende Person im Rollstuhl ein Beckengurt gespannt.



Theresa genießt die Fahrten mit dem Auto seither sehr. Sie kann in ihrer Sitzschale im Rollstuhl sitzen bleiben und hat dazu noch eine gute Sicht nach draußen und zu den Personen, die im Auto mitfahren.

Für genaue technische Details wenden sie sich bitte an

königseder ▶▶

Firma Königseder
Pochendorf 64,
4550 Kremsmünster
07583/5055
www.koenigseder.at
office@koenigseder.at

Für Fragen, welche die Praxis betreffen, stehen wir als Familie gerne zur Verfügung.

Fam. Alfred und Christa Mayr,
Tel. 0676/5213600 od. 07251/363

✍ Christa Mayr

Julia und mein Therapiehund BALU

Da ich schon länger keinen Artikel für den Rundbrief geschrieben habe, wird es wieder mal höchste Zeit... Diesmal habe ich mich dafür entschieden, meinen Hund „**Balu**“ vorzustellen!

Balu ist ein Labradormischung und hat mit mir beim Verein „Tiere als Therapie“ (www.tierealstherapie.com) die Ausbildung zum geprüften Therapiehund gemacht. Balu lässt sich (fast) alles gefallen. Das Rett-Mädchen Julia ist mittlerweile eine seiner besten Freundinnen und kommt regelmäßig zur Therapie. Das sieht dann so aus:



Zur Begrüßung wird Balu mal ausgiebig gestreichelt. Sein Fell fühlt sich soooo weich an! Dann darf ihn Julia mit „Leckerlis“ füttern. Das ist die Lieblingsbeschäftigung der beiden. Manchmal

macht es Julia meinem Balu richtig leicht und steckt ihm die Leckerlis direkt in den Mund.

Hin und wieder wirft sie die Hundekex unter ihre Beine und ihr Gesäß und lässt Balu danach suchen. Das kitzelt dann ganz lustig! Wenn Julia ganz großzügig ist, veranstaltet sie einen „Leckerliregen“! Wenn sie dieses Wort nur hört, beginnt sie schon loszulachen! Dabei wirft sie die Hundekex durchs ganze Zimmer und Balu muss sie aufsammeln.



Ich verstecke die Leckerlis auch oft in verschiedenen Behältern mit unterschiedlichen Verschlüssen, sodass Julia zuerst einen Zipp oder Druckknopf öffnen muss,

um Balu füttern zu können. Das ist dann gaaanz schön anstrengend!

Wenn Julia ihren Step-by-Step (= Sprechende Taste) mit hat, darf sie Balu auch dressieren: Sie gibt dann quasi per Knopfdruck einfache Befehle wie „Sitz“, „Platz“, oder „Gib Pfote“.



Damit wir für Balu auch einmal „kochen“ können, möchte ich mir demnächst einen Powerlink mit zwei Tastern anschaffen. So kann Julia dann mit einem einfachen „Gemüsezerkleinerer“ Hundebrei zubereiten. Wenn wir diesen „Gatsch“ dann zB auf die Füße oder Hände streichen, kann Balu diesen herunterschlecken wodurch Julias Körperwahrnehmung wieder super gefördert wird und sicherlich beiden Spaß macht...

Seehr wichtig in unserer Therapieeinheit ist natürlich auch die Zeit fürs Kuscheln. Dazu ziehen sich die zwei manchmal auch ganz heimelig ins Bällebad meiner Tochter zurück.



Das Arbeiten mit den beiden macht wirklich großen Spaß und es freut mich sehr, dass sie so gute Freunde sind.

 Claudia Binder

Wochenendbetreuung von Anja, 19 Jahre, Rett-Syndrom

Mein Wochenende mit Birgit!

„Ich wusste Bescheid! ...Birgit hatte ich ja schon vor einer Woche kennengelernt, da hat sie echt lang mit Mama und Papa geredet ... eigentlich haben meine Eltern alles ausgeplaudert... über mich!!! Ob das gut war? Naja, ein paar Geheimnisse hab' ich immer noch, die weiß nur ich! Dass ich gern esse, Gitarre spiele und dass ich die Lotto-Ziehung im Fernsehen super finde, das ist schon gut, das sie das weiß. Auch gut, dass sie weiß was ich nicht will ...z.B. zu Fuß spazieren gehen, das halt ich nur ein kurzes Stück aus, dann reicht's! Wenn ich mich nachts im Bett umdrehe, dann schlag ich manchmal mit dem Kopf gegen das Gitter, das kann sie auch ruhig wissen.“

Ich erzähl euch jetzt von meinem Wochenende mit Birgit, als wär es heute: „Es war ein Freitag: Birgit sitzt neben mir und spricht mit mir ... ach ja, jetzt fällt's mir wieder ein ... Mama und Papa machen Urlaub für ein Wochenende ... stimmt. Trotzdem ganz schön ungewohnt. Huch, was mach ich jetzt bloß? Hey, da ist ja eine Gitarre, jippi ... Seit wann steht die denn da? Sonst steht da keine. Birgit packt sie für mich aus, als sie sieht, dass ich ganz wild drauf bin. Mal spielt sie, mal spiel ich! So eine Aufregung!! Vor lauter Freude muss ich dann auch öfters aufstehen u. umhergehen, dann kann ich mich wieder hinsetzen, dann muss ich wieder aufstehen ... umhergehen ... mich niedersetzen ...spielen ... zuhören ... lachen ... aufstehen ... weggehen ... hingehen ... spielen ... weggehen ... lachen ... hingehen ... ich bin ja so aufgewühlt! Pause! Die vertreiben wir uns mit Weintrauben naschen, mhm! Das hat ihr sicher die Mama verraten, sehr gut! Birgit liest mir dann eines meiner Lieblings-Bilderbücher vor, da kann ich eine Weile zuhören, bis mir dann wieder die Gitarre einfällt ... die ist jetzt doch interessanter!

HAPPY BIRTHDAY TO YOU.....

ja das kenn ich.... ich hab zwar nicht Geburtstag, aber mein Papa ... der feiert wahrscheinlich grad!

Da muss ich gleich wieder aufstehen vor lauter Freude ... umhergehen ... und dann seh' ich eines meiner Lieblingsspiele: da muss man draufdrücken und dann spielt es Melodien. Ich steh vor dem Spiel und lächle es an ... Birgit merkt, dass ich es haben will ... erst muss sie mal draufdrücken, dann ich ... da muss ich lachen! Hin und wieder drück ich drauf, es dauert nur etwas, bis ich mich entscheiden kann, dann ist wieder Birgit dran ... lustig!

Nachdem wir so viel drinnen gespielt haben, gehen wir uns ein bisschen die Beine vertreten ... schön langsam, dann geht's gut! Als ich die Hängematte sehe, habe ich auch schon das Bedürfnis mich auszu-ruhen! Birgit legt sich dann auch zu mir, zum Glück ist die Hängematte so riesig, dass wir beide Platz haben. Käsebrötchen zum Abendessen, lecker ! Zufrieden gehe ich dann ins Wohnzimmer und plaudere mit ... mit wem verrät ich nicht! Dann plaudert Birgit mit mir, über alles, was wir morgen noch so alles anstellen könnten. Als sie vom Spaziergehen spricht, muss ich gähnen ... das macht mich beim Zuhören schon müde! Also geht's ab in's Bad ... und dann in's Bett ... Gute Nacht!

Am nächsten Morgen werde ich erst spät wach, weil ich nicht gut durchschlafen konnte. Birgit bürstet mir die Haare und wäscht dann noch meine Finger und macht sie auf eine lustige Art munter (d.h. gegen die Haarwuchsrichtung streichen und Druck spüren lassen), sodass alles ein bisschen mehr kribbelt als sonst.

Nach dem Frühstück bin ich topfit und wir gehen gleich raus, denn heute soll es sehr heiß werden! Als es dann immer schwüler wird, gehen wir hinein. Auch besser so, denn bei der Hitze muss ich mich auch oft sehr kratzen, weil meine Haut so juckt.

Wieder Gitarre spielen und sonst alles was mir noch Spaß macht, ist dann für die weitere Zeit angesagt. Mittagsschlaf brauche ich heute keinen, weil ich ja eh erst spät aufgestanden bin.

Am Abend schauen wir uns dann „Kommissar Rex“ im Fernsehen an, der gefällt mir auch.

Zwar keine Lotto-Ziehung, aber die schauen wir uns dann am nächsten Abend an. Daneben naschen wir auch eine Kleinigkeit ein richtiges Heimkino!“

„Ja das war die Kurzfassung von meinem langen Wochenende mit Birgit. Als Mama u. Papa dann wieder bei mir waren, hab ich sie angeblinzelt, damit sie wissen, dass es auch ein schönes Wochenende für mich war ... nicht nur für meine Eltern!“

Ich, Birgit Stoifl, biete dazu eine ganzheitliche Betreuung für Ihr Kind an! Damit Sie Ihre Akkus wieder aufladen können und Ihr Kind gleichzeitig eine Zeit erlebt, welche behutsam, unterhaltsam und sehr individuell von mir gestaltet wird.

Birgit Stoifl

Kamegg 62

3571 Gars am Kamp

Tel.: 0664/1018995

kontakt@wochenendbetreuung.org

www.wochenendbetreuung.org

Spiele(n) wir Theater — über Kommunikation

Was ist eigentlich Kommunikation?

Ein Gespräch oder der Austausch von Information? Der ursprünglichste Sinn von Kommunikation ist wohl aus der lateinischen Übersetzung ableitbar, nämlich **teilen** oder **etwas gemeinsam machen**.

Oft setzen wir Kommunikation mit „mitteilen“ gleich und haben sofort die Sprache im Sinn, als vorherrschendes Medium der Kommunikation. Jedoch reicht das alleine nicht aus, denn wer nur ruft und nicht gehört wird, der will zwar kommunizieren, es bedarf aber eines Empfängers, der die Worte wahrnimmt.

Ein schreiendes Baby signalisiert, dass es Hunger hat, ein Kapitän signalisiert mit dem Horn, dass sein Schiff sich nähert. All das ist noch keine Kommunikation, erst zielgerichtetes Signalisieren, wobei der Signalisierende von einer bestimmten Person eine Antwort erwartet ist Kommunikation. Und dies kann auf vielfältige Art und Weise geschehen, nicht nur über die Sprache. Ein Polizist, der auf der Kreuzung den Verkehr regelt, kann sich allein durch Zeichen verständlich machen.

Wie aber kommuniziert man mit einem Menschen, der nicht sprechen kann und auf Zeichen in ihrer allgemeinen Bedeutung nicht reagiert? Die Antwort ist: **wir spielen Theater**, oder wir führen ein Stück auf. Und dieses Stück kann auch ganz kurz sein und ist nicht dazu gedacht aufgeführt zu werden, sondern ist nur für die Darsteller gedacht.

Ein solches Stück heißt zum Beispiel „Zähneputzen“. Jedes Theaterstück hat einen klar definierten **Beginn** und ein klar definiertes **Ende**. Um beim Beispiel „Zähneputzen“ bleiben, so beginnt dieses Stück mit einem Satz der das Wort Zähneputzen beinhaltet, dann zeige ich die Zahnbürste und das Handtuch wird unter das Kinn gelegt. So weiß Daniela genau was ich von ihr erwarte und was ich vorhabe. Der zweite Akt, wenn man so will, ist dann das Ausspülen und abtrocknen. Daniela weiß welche Rolle ihr in diesem Stück zukommt, sie kann sich orientieren und aktiv mitgestalten.

Viele Tätigkeiten kann man in „Theaterstücke“ verpacken, eben weil sie sich immer wiederholen: das Aufstehen aus dem Bett, in den Rollstuhl setzen, das Mittagessen, das Fortfahren ... usw. Die Theaterstücke wollen gut einstudiert sein und einen klaren Anfang und ein Ende haben. Vor allem der Beginn eines Stückes dient der Orientierung, der Rest, ist er einmal gut einstudiert, geht meist wie von alleine.

Mit Hilfe dieser kleinen Stücke, können alltägliche Abläufe erleichtert werden, Daniela ist aktiv und handelt, denn wenn ich meinen Teil des Stücks vorgetragen habe, warte ich auf ihre Antwort (eine Handlung). Ähnlich wie bei einem Nestroy Couplet hat der Schauspieler die Möglichkeit das Thema zu variieren, das Stück an die aktuelle Situation anzupassen. Dieses Variieren ist sehr wichtig, denn es ermöglicht zum Beispiel Aufführungen als Gastspiel in „fremden Theatern“, also in der nicht gewohnten Umgebung.

Neue Stücke einzustudieren kann lange dauern und der Aufwand lohnt sich nur wenn sie im Alltag oft benötigt werden. Selten aufgeführte Stücke laufen holprig ab, der Einflüsterer ist dann häufig gefragt und Daniela ist sich in ihrer Rolle unsicher.

Manchmal kommt es zu Missverständnissen und Daniela und ich sind uns nicht einig welches Stück wir eigentlich aufführen wollen. Das hat oft zu lustigen Szenen geführt. Nicht nur Worte können missverstanden werden.

Zum Schluss möchte ich noch anmerken, dass diese Stücke auf die Schauspieler zugeschnitten sind, eine Rollenübertragung also nicht funktioniert. Jeder muss sich diese Stücke selber erarbeiten, auch wenn das Thema des Stücks das gleiche ist, ein anderer „Schauspieler“ interpretiert die Rolle anders. Daniela hat aber nie Probleme zwischen den einzelnen Schauspielern zu unterscheiden.

Buchtipps für Jung und Alt

So lachen Engel

Eine Mutter erzählt über ihre zwei Kinder, die beide sogenannte PCH-2-Kinder sind. Die «Pontocere-belläre Hypoplasie Typ 2» ist eine Diagnose, die Eltern erschüttert; wie es sein muss, auch das zweite Kind mit dieser Erkrankung zu wissen, kann man sich kaum vorstellen. Céline und Nicola, um die es hier geht, sind heute schon siebeneinhalb und sechs Jahre alt. Ihre Mutter umsorgt sie nicht nur, sondern kümmert sich auch darum, dass ihre Kinder gefördert werden, wo und wie es nur geht. Doch bei aller Unterstützung, die ihr durch Familie und Freunde zuteil wird, öffentliche Einrichtungen erleichtern dieser Mutter nicht immer das Leben, sie erschweren es tragischerweise auch.



Ihr sehr persönliches Tagebuch gibt einen sehr intimen Einblick in das Leben mit einer solchen Belastung wieder. Die Autorin zeigt auch die Freude, die sie empfindet, wenn ihre Kinder lächeln, wenn sie etwas erlernen, wenn sie ein wenig zeigen können, dass es ihnen gut geht. Doch sie schreibt auch von den anstrengenden Nächten, der Hilflosigkeit bei sich wiederholenden epileptischen Anfällen oder zahllosen Infekten.

Dieses Buch müssen Sie gelesen haben, um die Tragik einer Mutter zu erfassen, welcher mit ihren beiden Kindern eine schwere Aufgabe übergeben wurde.

(Daniela Kolb, „So lachen Engel“, Liebig-Verlag, 17 €, ISBN 978-3-9523569-5-1, oder direkt bei Fr. Kolb unter CeliNico@gmx.ch bestellen)

✍ Romana Malzer

WENN DU SPÜRST, ES GEHT NICHT MEHR

Eine junge Mutter entscheidet sich, ihr schwerstbehindertes Kind wegzugeben. Sie verstößt dabei gegen alle Tabus – um ihre Familie zu retten und trifft damit die härteste Entscheidung ihres Lebens, für das Kind, für die Geschwister, für den Erhalt ihrer Familie.

Das Buch basiert auf einer wahren Begebenheit, und ist im losen Tagebuchstil geschrieben. Sehr authentisch, offen und oft schmerzhaft schonungslos beschreibt die junge Mutter den langen Weg bis zur schlimmen Diagnose ihrer kleinen Tochter Imogen.

Die schwierige Zeit der Akzeptanz der Behinderung des kleinen Wesens, der Zusammenbruch der Familie, und die vielen, so schmerzlichen Erklärungsnotstände an das soziale Umfeld.

Viele Gedanken der Autorin sind den eigenen ähnlich, und macht das Lesen zu einer Aufarbeitung der Umstände in denen man sich mit einem behinderten, unheilbar kranken Kind befand bzw. befindet.

Aber auch die glücklichen, schönen, einmaligen Momente sind eingefangen, und

lassen die Angst vergessen, in denen sich Eltern von schwer beeinträchtigten Kindern befinden. Die Angst, es nicht mehr schaffen zu können, und dass die unendliche Liebe für sein Kind nicht ausreicht, um es optimal versorgen zu können.

Die Autorin gesteht sich ein, dass eine Pflegemutter den Bedürfnissen ihres behinderten Kindes besser entgegenkommen kann und sie mit dieser Entscheidung allen Vorurteilen zum Trotz ihre Familie – mit der beeinträchtigten Imogen aus der Ferne – retten kann.

Wenn Du spürst, es geht nicht mehr
Printed in Germany 2009 Buch-Nr. 104196
www.donauland.at, Originalausgabe erschien unter dem Titel „When the Bough Breaks“

✍ Stella Peckary



Dankeschön!



- Viele Familien haben den Mitgliedsbeitrag sowie den Selbstbehalt für das Treffen in Hipping mit einer **großzügigen Spende** einbezahlt - DANKE!
- Für das **Benefizkonzert in Ebensee** im Mai 2010 wurden dem Verein insgesamt **1.022 €** von den Musikfreunden Ebensee überwiesen - DANKE schön!
- Herzliches Dankeschön der **Firma Otto-Bock**, die auch diese Ausgabe des Rundbriefes durch eine Spende von **200 €** wiederum finanziell unterstützt hat!
- Von der **Wiener Förderung WIG** haben wir heuer **1.000 €** bekommen!
- Auch heuer hat Stella Peckary in den letzten Wochen wieder eine **Spendengruppe für das Unidea Gift-Matching-Programm** ins Leben gerufen. Bis Redaktionsschluss wurden von Stellas Kolleginnen und Kollegen wieder über **3.000 €** gespendet! **Liebe Stella - ein ganz großes DANKE für Dein persönliches Engagement für diese tolle und für die ÖRSG sehr wichtige Spendenaktion!!**
- Die Firma Königseder aus Kremsmünster unterstützt diese Ausgabe des Rundbriefes mit einer Spende von **€ 100** - den Bericht über den wirklich tollen Autoubau finden Sie auf Seite 24 - Danke für Ihren Beitrag!
- DANKE herzlichst allen Spendern - und allen Mitgliedern der ÖRSG, die immer wieder Spendengelder organisieren, denn die ÖRSG lebt nur von Spenden - DANKE schön!!

Otto Bock[®]

QUALITY FOR LIFE

 **Unidea**
UniCredit Foundation

königseder ▶▶

Martha Dworschak (Kassier)

Info-Folder der ÖRSG



Seit April 2009 gibt es ihn nun, den **neuen Folder** der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft. Der neue Folder liegt nun sehr übersichtlich in gehefteter Form vor.

Wenn Sie neue Folder benötigen, wenden Sie sich bitte an **Claudia Binder** (vormals Winkler), die Folder werden per Post an Sie versandt!

Tel.: 0650/8600097

Fotos von den Treffen in OÖ

... sind erhältlich bei Medienverwalterin Romana Malzer. Für einen kleinen Unkostenbeitrag (10 € pro CD für die ÖRSG) schickt sie Ihnen die Foto-CDs der Treffen in Oberösterreich (2007, 2008, 2009, 2010) zu.



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

Romana Malzer
romana.malzer@rett-syndrom.at

Kimba SPRING

Otto Bock®

QUALITY FOR LIFE

KIMBA SPRING - Auf einen Blick

(orthopädische Sitzeinheit auf bewährtem gefederten Straßengestell)

- deckt großen Bereich im Versorgungsspektrum ab
- tausendfach bewährter Klassiker
- qualitativ hochwertig
- robust
- vielfältige Einstellmöglichkeiten



Holen Sie sich zu jeder Kimba Spring Neuversorgung (Sitzeinheit + Untergestell) einen *WINTERSCHLUPFSACK KOSTENLOS bei Ihrem Sanitätsfachhändler ab!**

* (Neupreis Winterschlupfsack Gr. 1 € 290,- inkl. MwSt. - Zubehör dieser Art ist keine Kassenleistung!)



Kimba Spring-Aktion einlösbar bis 31.12.2010 bei Ihrem Sanitätsfachhändler!

Otto Bock Healthcare Products GmbH

Kaiserstraße 39 · 1070 Wien · Austria · Telefon (+43-1) 523 37 86 · Telefax (+43-1) 523 22 64 · e-mail: vertrieb.austria@ottobock.com · www.ottobock.at Kundenservice: Telefon (+43-1) 526 95 48 · Telefax (+43-1) 526 79 85

bezahlte Anzeige

Nachdenkliches

Leben ist mehr

Leben ist mehr als Rackern und Schuften,
Leben ist mehr als Kohle und Kies.
Leben ist mehr als Warten auf morgen,
Leben ist jetzt, Leben ist dies.

Leben ist mehr als Hetzen und Jagen,
Leben ist mehr als nur Theorie.
Leben ist mehr als Zweifeln und Fragen,
Leben ist hier, jetzt oder nie.

Leben ist Träumen, Lachen und Weinen,
Leben ist Zärtlichkeit und Gefühl,
Leben ist Lust und Leben ist Lieben,
Leben ist Musik und Zeit für ein Spiel.

Leben ist miteinander zu reden,
Leben ist aufeinander zu bauen,
Leben ist für einander zu kämpfen,
Leben ist Hoffnung, Mut und Vertrauen.

(Rolf Zukowski)



**Frohe Weihnachten und
die besten Wünsche
für 2011!**

**Die Österreichische
Rett-Syndrom-Gesellschaft**



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeitung der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint 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 32

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?

Präsident der ÖRSG: Günter Painsi
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:

BAWAG - P.S.K.

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!