

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft


Rundbrief

www.rett-syndrom.at

Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir zusammen ...

... genau deswegen gibt's die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft! Ein schönes Beispiel dafür war das diesjährige Familienwochenende in Hipping: unser Ausflug ins wunderschöne Gläserne Tal verlangte eine ECHTE Zusammenarbeit Aller. Auch in den Gesprächen war immer das Gefühl „Gemeinsam“ präsent.

Die Vorträge waren eine schöne Mischung für unsere Kinder aber auch Informationen für uns Eltern (ganz persönlich). Auch dieser Rundbrief möchte wieder dazu beitragen, Erfahrungen und Informationen untereinander auszutauschen - viel Freude beim Lesen der vielen informativen Beiträge!



Hipping

Epilepsie, Bausteine der Balance und Zusammenhelfen –die zentralen Themen des Familienwochenendes in Hipping!

Neue Info-Folder

Endlich ist auch der Informations-Folder „Was ist das Rett-Syndrom“ im neuen Design und überarbeitet erhältlich!

Spendenaktionen

Ein wahrer Spendenregen ging über der ÖRSG nieder. Dank einiger engagierter Vereinsmitglieder ist der Weiterbestand der ÖRSG gesichert!

Hilfsmittel

Erprobtes aus der Praxis: Hebe-Schwenk-Sitz und Pflaster gegen das übermäßige Speicheln für unsere Kinder - Julia erzählt von ihrem Laufband.

Hoffnungsträger Forschung

Liebe Leserin, lieber Leser!

Die Forschung und der damit verbundene Fortschritt der Menschheit werden in vielen Bereichen unseres Lebens als Hoffnungsträger bewertet. In der Computerbranche wird der technische Fortschritt sogar als „Lebenselixier“ bezeichnet.

Auch die Erforschung des Rett-Syndroms und der damit verbundenen Störungen werden immer intensiver und umfassender vorangetrieben.

In einem der letzten Artikel in der Onlineausgabe von nature.com, wurde berichtet, dass eine Knochenmarks-Transplantation bei Modellen für das Rett-Syndrom die Symptome stoppte. Einen ausführlichen Artikel haben wir auf unserer Homepage veröffentlicht.

Eines der Anliegen der ÖRSG ist die „Förderung der medizinischen Forschung der Ursachen, Entstehung, Behandlung und Heilung des Rett-Syndroms“. Dazu wird auch ein Teil der Spendengelder verwendet.

Erst vor kurzem hat ein Kärntner Trachtenverein eine beachtliche Summe für

die Erforschung des Rett-Syndroms gespendet. So können wir auch in Zukunft mit den weltweit organisierten Rett-Vereinigungen für die weitere Erforschung des Rett-Syndroms finanzielle Unterstützung gewährleisten.

Für Betroffene und Angehörige liegt ein Teil der Hoffnung auf Besserung in dem, was die Forschung zu erreichen sucht. So haben wir auf der einen Seite das „Lebenselixier“ des Fortschrittes und auf der anderen Seite die vom Rett-Syndrom betroffenen Kinder und deren Eltern, die schon jetzt und hier Hoffnung für das tägliche Leben benötigen.

Durch gemeinsame Aktivitäten und einen regen Informationsaustausch wird im Rahmen der Möglichkeiten der ÖRSG ein Beitrag zur Bewältigung des Alltags gegeben.

Die verschiedenen Informationsangebote und Treffen von Eltern und Angehörigen, sowie das Netzwerk an Menschen, die einen Beitrag zur Erleichterung im Umgang mit dem Rett-Syndrom leisten, geben Hoffnung.

Ich wünsche Ihnen wieder viel Freude beim Lesen dieser



Ausgabe und dass die Hoffnung nicht verlorengelassen, denn „Hoffnung ist wie Zucker im Tee; zwar klein, aber sie versüßt alles“ (Chinesische Weisheit).

Schreiben Sie uns Ihre persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen in der Bewältigung Ihres Alltags und der Hoffnungsperspektiven im Umgang mit Kindern, die vom Rett-Syndrom betroffen sind.

Herzlichst Euer

Günther Painsi

Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Infos zum Rett-Syndrom und viele Neuigkeiten der ÖRSG finden sie immer wieder aktuell unter www.rett-syndrom.at



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Generalversammlung 2012

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) von 15. - 17. Juni 2012 wurde die alljährliche Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft abgehalten.

Erster Punkt war ein kurzer Bericht von Sabine Haslehner. Sie hat mit ihrem Liturgiekreis Krippen gebastelt. Diese wurden bei Familie Mayer ausgestellt. Der Reinerlös von 400 € wurde an diesem Wochenende dem Verein übergeben.

Zweiter Punkt war ein Bericht von Stella Peckary über die internationalen Tätigkeiten, eine Fotopräsentation des ÖRSG beim Weltkongress, an dem Dr. Freilinger dank finanzieller Unterstützung des Vereins teilnehmen konnte. Bei diesem Kongress stellte Dr. Freilinger auch die österreichischen Rett-Zwillingsmädchen vor.

Dritter Punkt war der Kassabericht unseres Kassiers Karlheinz Hohm. Dank der großen Bemühungen einiger unserer Mitglieder konnte auch der Kassa-stand deutlich verbessert werden. Ansonsten wäre unser diesjähriges Treffen gar nicht finanzierbar gewesen. An diesem Wochen-

ende wurde die Kassa durch die Kassaprüfer Markus Malzer und Josef Haider geprüft, für in Ordnung befunden und der Kassier wurde in der Generalversammlung einstimmig entlastet.

Vierter Punkt war ein Bericht von Romana und Markus Malzer über die Charityveranstaltung der Leonesen zugunsten des ÖRSG, welche am Freitag in Wels stattfand (zeitgleich mit dem Familientreffen der ÖRSG). Es kamen hier 3.000 € für die ÖRSG zusammen, und es gab viele Anfragen von lokalen Medien.

Beim fünften Punkt gab es organisatorisches zu besprechen:

Eine Abstimmung bezüglich der Statutenänderung worin die drei Beiräte herausgenommen wurden, da wir dafür keinen Bedarf haben, einstimmig.

Bei den ZIELEN des Vereins unter Pkt. 1 wurde die

"Obsorge und Betreuung" einstimmig auf die zeitgemäßere Formulierung "Hilfestellung und Betreuung" geändert.

Bekanntgabe der Termine für die nächsten Treffen: Elterntreffen in Wien-Rodaun am 13.10.2012, Familientreffen in Hipping 14. - 16.06.2013, Elterntreffen in Wien-Rodaun, 12.10.2013

Rundbrief: Unserer momentane Redakteurin Romana Malzer ist es zeitlich nicht mehr möglich, weiterhin den Rundbrief zu erstellen, brauchen wir jemand neues der diese Aufgabe übernimmt. Leider konnte diese Frage nicht geklärt werden.

Somit konnte die Generalversammlung bis auf einen offenen Punkt zu einem positiven Abschluss gebracht werden.

*Ester Gritsch
(mit Sarah)*



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ACHTUNG— die ÖRSG-Flyer sind nun im neuen orangen Design erhältlich—siehe Seite??

Mitteilung des Kassiers



Liebe Vereinsmitglieder liebe Unterstützer und Unterstützerinnen der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft!

Seit eineinhalb Jahren verwalte ich die Finanzen unseres Vereins. Eine verantwortungsvolle Tätigkeit, die gerade wegen der weit in Österreich verstreuten Vereins- und Vorstandmitglieder nur mit Hilfe des Internets und e-mails möglich ist. In einem gemeinnützigen Verein, der eigentlich mit keinen fixen und kalkulierbaren Einnahmen rechnen kann, ist es sehr wichtig, im Vorstand vorausschauend anfallende Ausgaben zu planen, und jeweils an die finanziellen Möglichkeiten anzupassen.

Ich möchte Euch heute einen kurzen Überblick über die Einnahmen und Ausgaben des Jahres 2011 sowie einige Ereignisse im Jahr 2012 geben:

Im **Jahr 2011** haben wir € 1.450,- an Mitgliedsbeiträgen erhalten. Damit haben ca. die Hälfte unserer Familien den vereinbarten Jahresbetrag in Höhe von 30 € je Familie bezahlt und haben zusätzlich oft noch etwas gespendet.

Die wesentlichen Einnahmen, ohne die unsere

Vereinstätigkeit nicht funktionieren könnte, stammten aus **Spendeneingängen**. So konnten wir uns Dank des großen Engagements etlicher Vereinsmitglieder im Jahr 2011 über ca. 9.000 € an Spendeneingängen freuen. An dieser Stelle allen die mitgeholfen oder gespendet haben, ein herzliches Dankeschön. Bei allen Spendern haben wir uns zu Ostern auch erstmals schriftlich bedankt.

Die größten **Ausgaben im Jahr 2011** fielen auf die Unterstützung der Familientreffen in Hipping und Rodaun sowie die Druck- und Versandkosten der Rundbriefe. Insgesamt waren die Ausgaben im Jahr 2011 höher als die Einnahmen, der Überhang konnte durch den Überschuss aus den Vorjahren abgedeckt werden. Einnahmen und Ausgaben 2011 sowie der Jahresabschluss 2011 wurden von unseren Rechnungsprüfern in Hipping 2012 überprüft und für in Ordnung befunden.

Im **Jahr 2012** konnten wir dank der Einnahmen aus dem Weihnachtsstand der österreichischen Rett Syndrom Gesellschaft am Christkindlmarkt in Wien, sowie mit dem von Stella Peckary betreuten Gift-matching-Programm der UniCredit Bank-Austria und vielen Einzelspendern das Familientreffen in

Hipping wieder durchführen und wie gewohnt finanziell unterstützen.

Einen besonderen Dank auch an die in Hipping tätigen Referenten sowie den OÖ Fagöttinnen, die auf die vereinbarten Honorare und Aufwandsentschädigungen zugunsten unseres Vereins verzichtet haben.

Weiters wurde vom Verein nun auch der Rett-Folder neu aufgelegt und es wurden Roll-Ups sowie Werbematerial für Veranstaltungen angeschafft.

In Hipping wurde von den Vorstandsmitgliedern beschlossen, künftig beim Versand des Rundbriefes denjenigen Mitgliedern die bis dahin ihren jährlichen Mitgliedsbeitrag noch nicht überwiesen haben, mit einem **Infoschreiben und einem Erlagschein an die Einzahlung zu erinnern**.

Sollten Sie mit diesem Rundbrief einen Erlagschein erhalten haben aber der Meinung sein, Ihren Mitgliedsbeitrag bereits ordnungsgemäß entrichtet zu haben, informieren Sie mich bitte per e-mail (hohmkarlheinzaon.at) mit den Daten Ihrer Überweisung. Nähere Informationen werden Sie auf dem Schreiben vorfinden.

Liebe Grüße
Euer Kassier

Karlheinz Hohm
(mit Daniela)

KontoNr: 71.772.800

BLZ: 60.000 BAWAG PSK

IBAN: AT156000000071772800

BIC: OPSKATWW

Familienwochenende in Hipping

Dieses Jahr fand unser Familientreffen wieder in Hipping statt. Es war strahlend schönes und heißes Wetter.

Neu war, dass das Treffen diesmal schon am Freitag Nachmittag begann. Besagter Tag war ganz entspannt. Den Nachmittag nutzte der Vorstand auch gleich für eine Vorstandssitzung.



Am Abend gab's den Film **"Unsere Tochter hat das Rett-Syndrom"** der **deutschen Rett-Elternhilfe** zu sehen. Darin wurden hauptsächlich Eltern befragt wie sich das Leben bis zur Diagnose gestaltet

hatte. Ich denke, für die meisten von uns war es wie eine Wiederholung des eigenen Erlebten. Der Film führte einem auch wieder vor Augen wie schwierig diese Zeit war, wie lange die Zeit bis zur Diagnose war. Es machte uns auch wieder bewusst, dass jede seltene Krankheit enorme Belastungen für die Beteiligten mit sich bringt, vor allem das Verzweifelte suchen nach der Ursache für die Unstimmigkeiten in der Entwicklung unserer Kinder. Die Kommentare des Arztes haben mich sehr erfreut, da sie gezeigt haben, dass es durchaus noch menschliche Ärzte gibt.

Wenn Interesse besteht, kann dieser Film auch bei unserer Medienbeauftragten Romana Malzer um 10 € käuflich erworben werden.

Auf den Samstag freuten sich alle schon richtig, denn da kam wieder unsere beliebte und geschätzte **Martha Irndorfer (Vitalcoach)**.

Sie kennt uns ja schon recht gut und hat natürlich unser heißgeliebtes Kennenlernspiel auf den Teppich gebracht. Bei diesem Spiel entsteht immer eine sehr lockere und lustige Atmosphäre. Man



verliert ein wenig die Distanz zu den anderen Teilnehmern und muss sich die Vornamen gut merken. Auch die Lockerungsübungen waren sehr amüsant. So entspannt waren wir dann für den ernsteren Vortrag über Epilepsie gut gerüstet.

Frau Mag. Elisabeth Pless von „Epilepsie und Arbeit“ (eine gemeinnützige Beratungs- und Entwicklungs GesmbH) hielt einen sehr aufklärenden und gut verständlichen Vortrag über die Funktionsweise und über Neuheiten in diesem Bereich.



Anfangs sahen wir einen Film, der ein paar verschiedene Formen dieser Krankheit aufgezeigt. Auch wurde darin angehalten, Situationen nachzuspielen, in denen einer der Beteiligten einen Anfall vortäuscht. Der Partner kann dann üben wie er sich in einem solchen Fall zu verhalten hat. Ich habe mir dabei gedacht, dass das sicher gut wäre, wenn man solche Situationen mit zB Betreuungspersonen oder Verwandten durchspielt. Diese haben oft Ängste im Umgang mit dieser Erkrankung. Es würde sie auf jeden Fall sicherer machen.

In der Pause bekamen wir die Möglichkeit den Hebe-Schwenk-Sitz von Familie Weyand aus Hochburg/Ach zu besichtigen. Manche von uns wollten ihn auch auszuprobieren! Mehr Infos dazu finden Sie auf **Seite XX**.



Im zweiten Teil "Praxistipps" ging es unter Anderem um das Verhalten bei Arztgesprächen, sprich, wie kann man sich darauf vorbereiten, welche Fragen sollte man stellen hinsichtlich der Wirksamkeit der Medikamente bei Magen-Darm-Grippe. Ganz wichtig natürlich ist das Besprechen der Einnahme eines/des Notfallmedikamentes. Einen aus-



fürlichen Bericht dazu finden Sie auf [Seite XX](#).

Frau Mag. Pless brachte für die Anwesenden auch viel Informationsmaterial u. nützliche Checklisten mit, ein großes Danke auch dafür!

Bei traumhaft schönem Wetter machten wir uns dann auf zu einem Spaziergang durch „**Das gläserne Tal**“. Naja, ein Spaziergang war's nur anfangs - über die Aussage „nur ein kleines steiles Stück“ konnten wir nur kurz lachen. Denn die Strecke war zwar landschaftlich wunderschön und auch nett zu wandern, allerdings absolut nicht Reabuggy- oder Rollstuhl-tauglich. Aber es wurde überall zusammengeholfen,



Rollstühle wurden geschoben, gezogen, gebremst und gehoben, jeder Handgriff zählte. Die Rett-Mädchen und -Frauen hatten dabei eine Riesengaudi, die Väter kamen ordentlich ins Schwitzen, den Müttern und Betreuerinnen stockte manchmal der Atem. Insgesamt war es ein toller Ausflug, manche von uns erklärten es zum „Motivations- und Überlebenstraining mit Rollstuhl“, doch rückblickend mit einem Lächeln im Gesicht. Wie heißt's

im Lied von Xaiver Naidoo „Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir zusammen ...“

Abends gab es dann noch ein Benefizkonzert zugunsten unseres Vereines. Die „OÖ Fagöttinnen“ (unter der Leitung von Isabellas Tante, Juliane Seemann) boten ein sehr ansprechendes, abwechslungsreiches und auch lustiges Konzert.

Aufgrund des tollen Wetters beschlossen wir kurzfristig, das Konzert als Freiluftkonzert



„Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir zusammen ...“

durchzuführen. Dadurch fanden sich auch einige Hotelgäste dazu ein, besonders einer Gruppe mit Menschen mit Down-Syndrom machte es sichtlich Spaß. Das Ambiente war erste Klasse und dem ausgezeichneten Wetter zu verdanken. Ansonsten hätten wir uns

in den Seminarraum quetschen müssen. So konnten wir diesem Ohrenschaus unter freiem Himmel lauschen, es war ein richtiges Sommerkonzert in einer lauen Sommernacht. Toll fand ich dabei auch, dass wir alle so gut zusammen gearbeitet haben. Im Nu war alles schön arrangiert und genauso schnell war auch wieder zusammengeräumt. Na, Teamwork halt!

Nach dem Konzert fanden sich noch einige der Eltern zu Grüppchen zusammen, wo wir den Abend gemütlich ausklingen ließen.

Am Sonntagvormittag gab's dann Vereinsinternes, unter Anderem auch die Vollversammlung (siehe dazu [Seite XX](#)).

Danach folgte der aktive Mitmach-Vortrag **„Lebens-Balance“ von Frau Petra Baumgarthuber**.



Nach dem Ausfüllen unserer persönlichen Fragebögen wurde uns allen bewusst, dass Ausgeglichenheit im Leben absolut wichtig ist. Einen ausführlichen Be-

richt darüber finden Sie auf [Seite XX](#).

Auf jeden Fall hat sie uns zum Nachdenken gebracht. Vielleicht könnte man in seinem Leben ja das eine oder andere verändern.



Am Nachmittag sind leider schon einige der Teilnehmer verschwunden. Natürlich hat jeder seine berechtigten Gründe, aber schade finde ich's trotzdem, da das Feedback eigentlich immer sehr wichtig für das nächste Treffen ist. Freilich waren auch so einige Ideen, Anregungen, Wünsche und Lob vorhanden, aber wir hätten uns über einen gemeinsamen Abschluss mit allen

Familien sehr gefreut!

Zum Schluss noch ein paar Anmerkungen zu den Pausen, Mittag- und Abendessen: es war absolut wunderbar. Das Essen super, viel zu viel, die Pausen als Gelegenheit zum Austausch ganz toll. Alle waren eigentlich immer in nette Gespräche vertieft, genau diese „Pausen“ sind ja auch ein wichtiger Punkt zum persönlichen Austausch bei so einem Familientreffen.

Die Betreuung der Mädchen war wie immer ausgezeichnet. An dieser Stelle ein **großes Dankeschön an das Klasse-Betreuungs-Team**, auch wenn unsere Tochter diesmal nicht anwesend war. Aus den Berichten darüber konnte ich entnehmen, dass die Mädchen wieder sehr liebevoll und ordnungsgemäß versorgt wurden.

Auch die Betreuung der Geschwisterkinder war diesmal eine Herausforderung, da das Alter und Interesse der Kinder sehr breit gestreut war, aber auch das wurde wunderbar gemeistert!

Den Eltern ist das immer eine große Erleichterung, denn nur dann können sie sich auch auf das Programm konzentrieren. Es ist sicherlich eine große Herausforderung für die Betreuungspersonen und das möchte ich an dieser Stelle anerkennen.

Und so freuen wir uns schon auf ein Wiedersehen im Juni 2013 in Hipping!

Esther Gritsch (mit Sarah)





Neuer Info-Folder

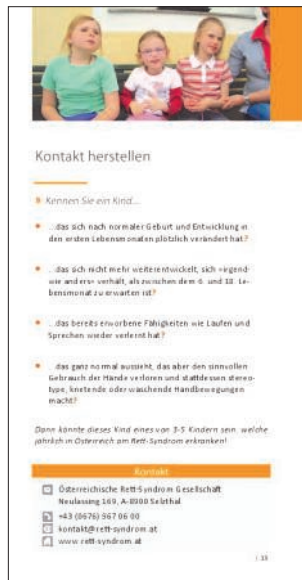


Nach längerer Zeit hat die ÖRSG nun einen neuen Folder mit dem Titel »Was ist das Rett-Syndrom?« erstellt. In diesem Folder wurden die neuesten Erkenntnisse über das Rett-Syndrom eingearbeitet. Kurz und bündig erfährt man, wie das Rett-Syndrom diagnostiziert werden kann und in welchen Stadien es verläuft.

NEU!

Es wird auch ein kleiner Einblick in den aktuellen Forschungsstand rund um das Rett-Syndrom und dem betroffenen Gen MeCP2 gegeben. Dieser neue Folder soll als Informationsbrochure geben und die Kontakte zur ÖRSG herstellen. Verbunden mit diesen Informationen werden auch die Ausrichtung und die Ziele der ÖRSG dargestellt. Der Folder kann kostenlos über die ÖRSG bezogen werden.

Die gewünschte Stückanzahl einfach per bei unserm Präsidenten Günther Painsi anfordern und dann verteilen: per Telefon **0676/9670600** bzw. per e-mail an: info@rett-syndrom.at.



Mach mit beim Wettbewerb! Schönstes Bild und bester Spruch

Wir sind immer auf der Suche nach schönen Bildern, die uns - also die ÖRSG - in der Öffentlichkeit repräsentieren. Wenn Sie ein besonders schönes Bild (Familie, Kinder, ...) im Zusammenhang mit dem Rett-Syndrom haben, so senden Sie es uns zu.

Die **drei besten Bilder erhalten einen schönen Preis!**

Weiters suchen wir auch einen **griffigen Spruch** der die Anliegen der ÖRSG zum Ausdruck bringt. Der Spruch sollte nicht länger als eine oder zwei Zeilen sein.

Den besten Spruch werden wir auch mit einem schönen Preis versehen.

Einsendungen unter: bewerb@rett-syndrom.at

Bausteine der Balance

Der Tagesablauf für die Obhut und Fürsorge eines Kindes mit Rett-Syndrom unterscheidet sich erheblich in der Zeiteinteilung von Familien mit gesunden Kindern. Der Tagesplan wird sehr stark durch die Pflege und Betreuung der Kinder sowie die Organisation und Durchführung der Therapien beeinflusst. Die Bedürfnisse der Eltern bzw. von Alleinerziehenden müssen aus Zeitmangel oft vernachlässigt werden. Der Wunsch nach mehr Energie und zur Steigerung der Vitalität ist groß. Aber woher kann man mehr Energie beziehen – wie kann man die Vitalität steigern?

Das Maß unserer Lebensenergie ist eine Frage der Balance einzelner Lebensbereiche. Die betroffenen Lebensbereiche können hierbei in den sozialen, beruflichen und den körperlichen Bereich geteilt werden.

Unsere Vitalität kann man sich als Rad vorstellen, das sich aus folgenden Feldern zusammensetzt:

- Sozial-Kompetenz
- Körper-Kompetenz
- Stärken-Kompetenz



In den Bereich unserer Sozial-Kompetenz fallen alle Beziehungen, die wir zu anderen Menschen haben (Partner, Familie, Freunde, Arbeitskollegen) aber auch unsere Kommunikationsfähigkeiten und unser ehrenamtliches Engagement.

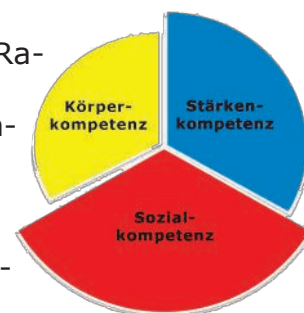
Zur Stärken-Kompetenz gehören alle Fertigkeiten, die wir für unseren Beruf bzw. unsere Berufung brauchen – aber auch die Fähigkeiten, Ziele zu setzen und zu erreichen. Eine besondere Stärke hierbei ist die mentale Fitness.

Unter Körper-Kompetenz fällt alles, was das Körperliche betrifft – also Ernährung, Leistungsfähigkeit, Gesundheit, Gewicht und Figur (das ist meist jener Bereich der in der heutigen Zeit zu kurz kommt, aber erheblichen Einfluss auf unser Wohlbefinden hat)

Sind alle drei Lebensbereiche im Gleichgewicht und nimmt kein Bereich auf Kosten der anderen zu viel Platz ein, ist das die beste Voraussetzung für genügend Energie. Sind die Lebensbereiche jedoch unausgeglichen, ist man meist unzufrie-

den, oftmals ohne genau zu wissen warum. Aus dieser Situation reagiert man häufig unangemessen und versteht das eigene Verhalten selbst nicht so genau. Man kommt dann in eine Unzufriedenheit, in der man immer weniger über Lebensenergie verfügt.

Um am Beispiel eines Rades zu bleiben, rollen eckige Räder nicht richtig. Genauso sind unausgeglichene Vitalitätsmuster die Ursache dafür, dass das Leben unrund läuft.



Je nachdem, welcher Bereich dominiert bzw. welcher vernachlässigt wird, bilden sich bestimmte Verhaltensmuster, Vorlieben und Defizite aus.

Vitalitätsgrad – große Räder laufen ruhiger

Ziel ist es, dass ein ausgeglichenes Verhältnis der drei Lebensbereiche erreicht wird. Damit kann man den Grad der Vitalität steigern und sogar erhöhen, indem man alle Kompetenzbereiche gleichmäßig weiterentwickelt und das Vitalitätsrad dementsprechend vergrößert. Größere Räder laufen ruhiger und sind auch weniger anfällig für Störungen. Sind sie erst einmal in Schwung, brauchen Sie außerdem weniger Energie, um in Bewegung zu bleiben.

Je größer die Vitalität ist, umso leichter bewältigt man die physischen und psychischen Herausforderungen des Alltags. Man fühlt sich fitter, kann Probleme leichter angehen und kompetenter lösen.

Die Zufriedenheit wächst und man strahlt Zuversicht und Lebensmut aus.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Familien-Wochenendes konnten an Hand eines Fragebogens ermitteln, wie ihr persönliches Vitalitätsrad aussieht. Mit dem Ergebnis wurde sichtbar, bei welchem Kompetenz-Bereichen Potential für Veränderungsmöglichkeit besteht. Die beim Vortrag vorgestellten grundlegendsten Bausteine sind nachfolgend beschrieben.

Bewegung und Ernährung gehen Hand in Hand, wenn es darum geht, sowohl die Gesundheit als auch das Wohlbefinden zu beeinflussen. Die Zitate „Bewegung ist die Eintrittskarte für Veränderung“ und „Sei liebevoll zu deinem Körper, damit die Seele Lust hat, darin zu wohnen!“ bekräftigen diese Tatsache. Bewegung - die Eintrittskarte für Veränderung!

Grundsätzlich wirkt sich jede Bewegung, die regelmäßig und kontinuierlich durchgeführt wird, positiv auf den Körper und das Wohlbefinden aus. Das kann an manchen Tagen morgendliches leichtes Stretching oder Yoga sein und an anderen Tagen rasches Gehen, Nordic Walking oder stoffwechselantreibendes Jogging.

**„Bewegung ist die
Eintrittskarte für
Veränderung!“**

Wichtig dabei ist, dass es regelmäßig und kontinuierlich ausgeführt wird. Viele Studien weisen darauf hin, dass Stress, Depressionen und Ängste durch regelmäßige Bewegung abgebaut werden können.

Ernährung ist die Aufnahme von Nahrungs- und Genußmittel, die der Körper zum Aufbau von Zellen und zur Erhaltung der Lebensfunktionen benötigt. Wie wir uns ernähren, hat einen wesentlichen Einfluß auf unser Wohlbefinden und unser Energieniveau.

Innere Einstellung:

Wenn es uns nicht gut geht und wir merken, dass unser Gefühlszustand eine fallende Tendenz hat, ist es wichtig, dass wir uns abgrenzen. Unser Körper, genau genommen unsere Zellen, machen das tagtäglich. Jede unserer Zellen wird von einer Zellmembran umgeben. Diese Membran bildet eine Wand, die Zelle wird dadurch von der Umgebung abgegrenzt und geschützt. Es findet aber ein reger Austausch zwischen Zelle und Umgebung statt, die Zellmembran filtert alle Stoffe, Informationen und Reize.

So wie die Zellen ihre Umgebung und Reize filtern, kann auch der Mensch entscheiden, was er bewußt auf sich einwirken lassen möchte. Unsere Wahrnehmungen werden durch unsere Sinnesorgane aufgenommen und auditiv über Geräusche, visuell über Bilder, kinästhetisch über Gefühle, olfaktorisch über Gerüche und/oder gustatorisch über den Geschmacksinn verarbeitet, in Erfahrung transformiert und in unserem Speicher (Gehirn) abgelegt. Die Grundlage stellen dabei unsere Gedanken - wie wir über etwas denken - dar und welche Gewohnheiten wir daraus entwickeln. Wer in seinem Leben etwas verändern

möchte, kommt nicht darum herum, seine Gewohnheiten zu überdenken und möglicherweise zu ändern.

Atmung und Achtsamkeit

Was auch passiert – atmen Sie immer erst einmal tief durch. Wenn man unter Streß steht und die eine Situation überfordert, wird man nervös oder auch ängstlich. Dabei wird die Atmung schnell und flach. Durch gezielt tiefes Atmen kann man Streß, Anspannung – ja sogar Angst regelrecht wegatmen.

Für die Gefühle sind bestimmte Körperreaktionen verantwortlich – und indem Sie tief durchatmen, können Sie Ihrem

Körper zeigen, dass die Situation "nicht so schlimm"

Damit unterbrechen Sie den normalerweise unbewussten und automatischen Prozess, durch den Sie immer verspannter und unruhiger werden.

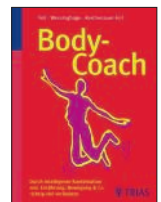
Es ist wichtig, auch wieder aufmerksam durch Leben zu gehen und all jene kleinen Dinge zu sehen, die viel Freude bereiten. Achtsamkeit ist eine Tugend, die wir in unserer hektischen Zeit oft vernachlässigen. Die Folgen sind Unzufrie-

„Es ist wichtig, auch wieder aufmerksam durch Leben zu gehen und all jene kleinen Dinge zu sehen, die viel Freude bereiten.“

denheit, die meist begleitet wird von Bitterkeit und Traurigkeit. Achtsam durchs Leben zu gehen, bedeutet auch, auf sich selbst zu achten und die eigenen Bedürfnisse ernst nehmen, denn nur wenn es einen selber gut geht, geht es auch den am nächsten stehenden Menschen gut!

Buchtip:

"Body-Coach - durch intelligente Kombination von Ernährung, Bewegung & Co richtig viel verändern", TRIAS-Verlag, ISBN: 978-3830438472



Zur Vortragenden:

Petra Baumgarthuber MBA lebt mit Ihrem Mann in Sierning in der Nähe von Steyr in Oberösterreich und hat eine erwachsene Tochter. Beruflich ist sie über 30 Jahre im Wirtschaftsbereich tätig. In den letzten Jahren folgte Sie Ihrer Berufung – sie interessieren Menschen und das Leben und wie diese beiden Komponenten aufeinander einwirken. Sie hat am zweiten Bildungsweg ein Masterstudium im Bereich Sozial- und Gesundheitsmanagement sowie die Ausbildung zur Psychosozialen Gesundheitstrainerin absolviert. Sie freut sich über Rückmeldungen oder Fragen zum Vortrag (office@baumgarthuber.at)



Wir SUCHEN: Film- u. Fotomaterial von Prof. Rett

Zur Erstellung eines Film- und Fotoarchivs für die ÖRSG sind wir auf der Suche nach Filmen und Fotos, auf denen Dr. Andreas Rett zu sehen ist. Wenn Sie solches Material haben, wären wir sehr dankbar, wenn Sie dieses der ÖRSG zukommen lassen würden. Die entstehenden Kosten werden selbstverständlich ersetzt. Bitte um Ihre Mithilfe in dieser Angelegenheit.

Einsendungen unter: foto@rett-syndrom.at

Epilepsie

Etwa **1 % der Bevölkerung** weltweit unabhängig von Rasse, Geschlecht, sozialer Schicht oder Hautfarbe erkranken an Epilepsie. Der **erste Anfall kann in jedem Alter** auftreten. Bei etwa 50 % manifestiert sich die Krankheit unter dem 10. Lebensjahr, dann geht die Zahl der Neuerkrankungen zurück und im Alter von 60 Jahren steigt die Wahrscheinlichkeit an Epilepsie zu erkranken wieder stark an.

Das menschliche Gehirn besteht aus ca. 20 Milliarden Nervenzellen. Durch deren geregeltes Zusammenwirken können wir uns bewegen, denken, fühlen und unsere Umwelt mit den Sinnesorganen begreifen. Ein epileptischer Anfall entsteht durch eine Fehlentladung im Gehirn. Je nachdem wo im Gehirn diese Fehlentladung auftritt und wie viele Zellen betroffen sind, sind auch die Erscheinungsbilder der Anfälle unterschiedlich. Die meisten Patienten leider nur an einer Form der Epilepsie. Am Bekanntesten sind die sogenannte Grand mal – Anfälle, wo die Betroffenen stark krampfen. Wesentlich häufiger sind zum Beispiel kindliche Absenzen, hier handelt es sich um einige Sekunden oder Minuten der „Abwesenheit“ die von Fremden oft nicht bemerkt wird. Das Erscheinungsbild für den Betrachter ist ähnlich wie bei komplex fokalen Anfällen, die mit einem Bewusstseinsverlust einhergehen können.

Heute stehen dem erfahrener Epileptologen zahlreiche Behandlungsmethoden und Antiepileptika zur Verfügung. Dieser weiß aufgrund der Beschreibung des Anfallsgeschehens, welche Behandlung und welcher Wirkstoff für den entsprechenden Patienten am aussichtsreichsten für eine optimale Therapie ist. Mit modernen Medikamenten bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff werden ca. **70 % der Betroffenen langfristig anfallsfrei**. Meist haben Epileptiker einen langen Leidensweg hinter sich bevor sie zu der für sie optimalen Therapie

kommen, da sie meist nicht sofort an ein Epilepsiezentrum oder einen Epileptologen überwiesen werden.

Ein Schädel-Hirn-Trauma, eine Kopfverletzung, eine Vergiftung, eine Hirnhautentzündung, eine Fehlbildung des Gehirns, ein Tumor oder eine frühkindliche Schädigung können Ursachen für das Auftreten einer Epilepsie sein. Nur etwa 1% aller Epilepsien sind erblich bedingt.

Epilepsie ist sie so alt wie die Menschheit selbst aber auch heute noch ein Tabuthema. Viele berühmte Persönlichkeiten leiden oder litten an Epilepsie: Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Albert Einstein, Ronaldo, Elton John um nur einige zu nennen.

Zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie startete die WHO bereits 1998 eine Kampagne mit dem Namen „Out of the Shadows“. Laut WHO werden 50 % der Betroffenen, in manchen Gebieten 90 %, nicht optimal behandelt (WHO 2001).

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich unterstützt seit 2005 Menschen mit Epilepsie und deren Familien auf ihrem Weg mit der Krankheit Epilepsie leben zu lernen. Durch Veranstaltungen, persönliche Beratung, Einrichten einer Leihbibliothek und Öffentlichkeitsarbeit versucht die EPI IG die Lebensqualität Betroffener zu verbessern und die Bevölkerung auf die Probleme epilepsiekranker Menschen aufmerksam zu machen.

*Viele berühmte Persönlichkeiten leben/lebten mit Epilepsie: **Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Albert Einstein, Ronaldo, DJ Ötzi, Elton John**, ...*





Tag der Epilepsie
Leoben Kammersäle
 6. 10. 2012
 Beginn/Dauer: 9:30 bis 16:00 Uhr
 ohne Voranmeldung/kostenfrei

TAG DER EPILEPSIE

6. OKTOBER 2012

Weitere Infos erhalten Sie auch im Web unter www.epilepsie-ig.at



Jährlich führt die Epilepsie Interessensgemeinschaft anlässlich des Tages der Epilepsie eine Infoveranstaltung durch. ExpertInnen tragen über Diagnose, Therapie und den Alltag mit Epilepsie vor.

An Beratungsständen wird über Themen wie Epilepsie und Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Kinderwunsch, Untersuchungen, Arztwahl, Freizeit, Schulungsprogramme (MOSES/FAMOSSES), Jugend, Alter, Sport, Impfen, Reisen etc. informiert.

Natürlich bleibt auch Zeit für einen Erfahrungsaustausch. Es sind oft die kleinen, praktischen Tipps, die das Leben erleichtern.

Zahlreiches Infomaterial steht kostenlos zur Verfügung.

Rückfragen: Mag.^a Elisabeth Pless

Büroleiterin der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
Geschäftsführerin der Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH

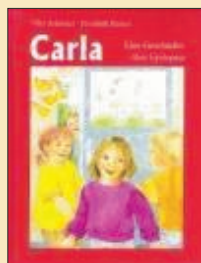
Mobil: +43 (0)699 1656 4010

e-mail:

elisabeth.pless@epilepsieundarbeit.at



Auswahl an Infomaterialien:



Termin-Vorankündigungen

13. Oktober 2012

Rett-Elterntreffen in Wien

Auch heuer wieder in der **Pfarre Rodaun (Schreckgasse 19, 1230 Wien)**: Themen »**Neuigkeiten aus Forschung und Therapie**« (incl. Fragezeit) mit Dr. Michael Freilinger Neuropädiatrie, AKH Wien)· »**Klangschalen in Theorie und Praxis**« mit Andrea Karall Klangtherapeutin)· »**Behinderung - Steuern sparen beim Finanzamt**« mit Karlheinz Hohm (Finanzbeamter)

14. - 16. Juni 2013

Rett-Familientreffen in (OÖ)

Wir werden wieder im **Hotel Lohninger-Schober** in Hipping (4880 St. Georgen im Attergau) sein. Für die Betreuung der Rett-Mädchen (und auch der Geschwisterkinder) wird gesorgt. Das Programm besteht wieder aus einem bunten Mix von Aktivitäten und Vorträgen. Sowohl für ausreichend Bewegung als auch für gemeinsame Unternehmungen und hilfreiche Informationen ist wieder gesorgt.

Rett-Syndrom Weltkongress—New Orleans

„Charting the Course“ - 22. – 26. Juni

www.rettsyndrome.org

Wie bei allen Fortschritten in der Wissenschaft, baut die Zukunft auf den Errungenschaften der Vergangenheit auf. Innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft Rett haben wir in den letzten Jahren große Veränderungen über die Krankheit gesehen.

Zum Beispiel wurden die elektronischen Signale, die eine „Falschmeldung“ bei der Erkrankung auf bestimmte Gruppen von Neuronen im Gehirn nach sich ziehen, und die normalerweise als Bremse dienen, wurden auf ihre Erregbarkeit untersucht.

In einem anderen Beispiel haben Forscher herausgefunden, dass diejenigen Zellen, welche dieselben Neuronen unterstützen, gesund sein müssen. Etwaige Fehler in deren Support-System kann eine Rolle in den Krankheitsprozessen spielen.

Die Tatsache, dass viele der Symptome in RTT reversibel sind, ist die große Hoffnung, sich in Zukunft weiter dafür einzusetzen!

Mit diesen und anderen neuen Erkenntnissen der Grundlagenforschung im Auge, können wir unseren Kurs für das nächste Jahr fortsetzen. Trotzdem wir über die Teile des Gehirns, die betroffen sind, mehr und mehr lernen, forschen wir immer noch, warum das Nervensystem überhaupt erst zerfällt und die Diskussion was das Protein MeCP2 normalerweise tut, steht noch immer im Raum ...

*(Auszug aus der einleitenden Rede zum WRSC 2012 von Dr. H. Zoghbi und Dr. Gail Mandel, übersetzt aus dem Englischen von Stella Peckary
www.worldcongress.rettsyndrome.org (30.05.2012, 10.35 Uhr).*

SEVENTH WORLD **Rett
Syndrome**
CONGRESS

IRSF INTERNATIONAL
RETT SYNDROME
FOUNDATION



Co-Chair: Huda Zoghbi, M.D.



Co-Chair: Huda Zoghbi, M.D.

ECRD 2012 - Brüssel 23.-25. Mai

Die Veranstalter der **Euro-päischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte** nutzen die nächsten zwei Monate zur weiteren intensiven Vorbereitung mit dem Ziel, die ECRD 2012 Brüssel zum wichtigsten Forum für seltene Krankheiten des Jahres zu machen. Die Wahl des Veranstaltungsortes ist kein Zufall - denn gibt es einen

besseren Ort der Förderung seltener Krankheiten höchste Priorität in der EU-Gesundheitspolitik und Forschung einzuräumen als Brüssel? Hier schlägt das Herz der EU – hier werden politische Entscheidungen getroffen!

*(Eurordis Newsletter 03/2012,
Internetzugriff 30.05.2012
Stella Peckary)*



Die Stimme der Menschen mit
seltene Krankheiten in Europa



The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 
6th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products - 23 to 25 May 2012 - Brussels, Belgium

Rett-Syndrome Europe



Neues LOGO - neue Homepage www.rettsyndrome.eu

Regelmäßige Skype-Meetings der Verantwortlichen, wichtige Anliegen: Erneuerung der Homepage, sowie massive Unterstützung der Mitglieder zur Teilnahme am Welt Rett-Syndrom Congress in New Orleans

November 2012 Generalversammlung

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland

www.rett.de

21. April 2012 Jahreshauptversammlung in Niedernhausen

23.–24. Juni 2012 AKUK!-Workshop „Unterstützte Kommunikation“ in Berlin

2. Juni 2012 Rett-Benefiztag 2012 — Prominentenfußballturnier
Familientage/-wochenenden sämtlicher Regionalgruppen

10.-13. Oktober 2012 REHACARE — Fachmesse und Kongress in Düsseldorf



Nederlandse Rett Syndrom Vereniging

www.rett.nl

In den Niederlanden gibt es seit Jahresbeginn 2012 einen **RETT-Syndrom Fonds!**

So wurden bei einer Veranstaltung des LIONS- Club Venray, NL, am 18. April d.J. von über 600 (!) Frauen aus der Region EUR 14.500, -- an Spenden gesammelt. Die Spenden des Fonds kommen zu 100 % den Rett-Kindern und deren Familien zugute. Auch wurde zum Teil die neue RETT-DVD finanziert.



Belgische Rett Vereniging

www.rettsyndrome.be

28. April 2012 Familiedag (Familientreffen)



RareConnect



Verbindet Menschen mit seltenen Krankheiten. Online Gemeinschaften für Patienten mit seltenen Krankheiten. www.rareconnect.org
Sämtliche Länder sind auf der Plattform mit den seltenen Krankheiten vertreten. Bei Klick auf die entsprechende Krankheit findet man die Selbsthilfegruppen und Vereinigungen der Länder, die sich dieser Organisation angeschlossen haben. Dabei findet man sehr interessante Berichte, z.T. Erfahrungsberichte von Betroffenen.

Gift-Matching



Beim Gift-Matching-Program handelt es sich um ein Programm der UniCredit Foundation, der gemeinnützigen Stiftung der UniCredit Group, in dessen Rahmen Mitarbeiterinnen des Konzerns Spenden für gemeinnützige Organisationen und Projekte ihrer Wahl sammeln. Ziel ist es, das soziale Engagement der Mitarbeiterinnen und ihre aktive Teilnahme an Entwicklungsprojekten zu unterstützen und zu fördern.

Die Mitarbeiterinnen haben Einzelspenden in der Höhe von insgesamt **€ 4.792.--** gespendet. Von der UniCredit Foundation wurde der Betrag verdoppelt und an die ÖRSG überwiesen.

Die Übergabe des Gift-Matching-Program-Schecks fand am 3. März, im Anschluß an die Veranstaltung des Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten, statt. Fotografiert wurde vor der Filiale und im Foyer der Unicredit Bank Austria, Parkring 2.

Nicht nur die beiden Rett-Mädchen Katharina und Vanessa strahlten über alle Maßen und freuten sich über den großen Betrag, auch die anwesenden Eltern, und der Präsident ganz besonders. Verwendet wird das Geld in erster Linie für die wichtige Einzel-Betreuung unserer Mädchen beim Familientreffen in Hipping, OÖ, das vom 15. - 17. Juni 2012 stattfindet. Damit es allen Rett-Eltern in Österreich möglich ist, an dieser Veranstaltung teilzunehmen, wird ein Großteil der Hotelkosten von der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft getragen.

Der Gedankenaustausch der Eltern, Geschwister und Betreuer untereinander ist der wichtigste Aspekt des Zusammentreffens. Die Krankheit selbst ist nicht heilbar, aber der Leidensweg der Kinder und die Schwierigkeiten im Alltag lassen sich dadurch in unserer "Rett-Familie" lindern.
*Stella Peckary
(mit Vanessa)*

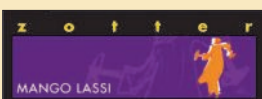
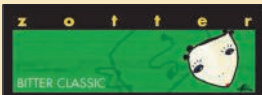


Da staunt die kleine Katharina über den großen Betrag!



Gemeinsames Strahlen im Foyer der Unicredit Bank Austria, Familie Handler mit Tochter Katharina, Präsident der ÖRSG, Günther Painsi, Stella Peckary mit Tochter Vanessa.

Christkindlmarkt - Scheckübergabe



In der Vorweihnachtszeit, vom 18. November bis 23. Dezember wurde am Altwiener Christkindlmarkt heiße Trinkschokolade der Firma Zotter zugunsten der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft ausgeschrieben. Die Geschäftsführerin des „Verein der Freunde des Altwiener Christkindlmarktes“, Frau Alexandra Holzer, führt schon seit Jahren einen Standplatz, der ausschließlich karitativen Zwecken zu Gute kommt.

Die sehr aufwändige Organisation der Besetzung des Standes mit freiwilligen HelferInnen, (vormittags eine Person, nachmittags und Wochenende mit zwei Personen) wurde von Frau Peckary Stella durchgeführt. Professionelle Hilfestellung erhielt sie von Frau Weber, der „Seele“ des Weihnachtsmarktes, die auch für Nachschub der Trinkschoko, Adventkrippen, und der jedermann bekannten Zotter Schokolade sorgte.

Die Trinkschokolade, in 25 verschiedenen Geschmacksrichtungen, mußte mit einem kleinen Quirler mit Hand gerührt werden, frei nach dem Motto „handgeschöpfte Schokolade mit Hand gerührt“. So mancher hatte nach einem langen, anstrengenden Tag Blasen in der Handfläche. Spaß gemacht hat es jedoch trotzdem, vor allem auch, da Gespräche über das Rett-Syndrom oft auch in englischer Sprache mit Touristen geführt wurden. Besondere Aufmerksam-



Christkindlmarkt - Scheckübergabe



keit erhielt „unser“ Stand durch den Besuch einiger Prominenten, wie z.B. Herrn Bundespräsident Heinz Fischer und Frau Barbara Rett (Tochter von Prof. Rett).

Die vielen freiwilligen Helfer, ohne die ein solcher Erfolg nicht möglich gewesen wäre, waren vor allem Rett-Mädchen Eltern. Auch deren Verwandte und Freunde reisten an, um mitzuhelfen. Aus Oberösterreich kamen Fam. Malzer, Fam. Kasbauer und Ewald Hammer, aus der Steiermark Fam. Painsi, aus Niederösterreich Fam. Handler, Fam. Berger und Fam. Neid aus dem Burgenland Fam. Peckary und aus Wien Frau Költringer und Martha Dworschak mit ihren Freundinnen. Durch dieses gemeinsame Miteinander unserer „Rett-Familie“ konnte schließlich ein Reinerlös „erquirt“ werden, der unsere Erwartungen übertraf.

Anfang März übergab Frau Holzer unserem Präsidenten einen Scheck in Höhe von € 18.000 !!

Ein herzliches Dankeschön an alle Mitarbeiter und die Organisatoren des Altwienner Christkindlmarktes! Von Seiten der ÖRSG danken wir ganz besonders **Stella Peckary**. Sie organisierte und koordinierte unter großem persönlichem Einsatz die Arbeitseinteilung der Familien am Stand!! DANKE!!



3.000 € der Leonessen Charity Wels

Wels:

Der neue "Urbann am Park" im Welios in Wels bildete gemeinsam mit einer lauen Sommernacht den grandiosen Rahmen für die diesjährige Hofübergabe des LI-ONS CLUB WELS LEONESSA.

Über 250 Gäste wurden von "Udo Jürgens" aus Marchtrenk musikalisch unterhalten und waren begeistert von der atemberaubenden Show des Feuerschluckers

unter den Bäumen des Parks. Bettina Tikal übergab die Präsidentschaft an Roswitha Itzlinger.

Gemeinsam mit ihren Gästen ist es den Leonessen gelungen einen Reinerlös von € 3.000,- zu erzielen, mit dem die "Rett-Syndrom-Gesellschaft" unterstützt wird.

(Text entnommen aus der Bezirksrundschau Wels)

Romana/Markus Malzer mit Isabella



© www.cytifoto.at - David



© Mathias Lauringer/mifoto.eu

400 € von „Gemma Kripp'n schau'n“



Weichstetten:

Unter dem Motto „Gemma Krippen schau'n“ veranstaltete der Kinderliturgiekreis am 18. Dez. 2011 eine Adventwanderung mit einer

Andacht in der Pfarrkirche.

Ziel der Wanderung war die Krippenausstellung am Hof der Familie Mayr. Zu betrachten gab es insgesamt 37 verschiedene Krippen, von selbstgebastelten bis zu alten, traditionellen, aber

auch handgeschnitzten Besonderheiten.

Im Anschluß ließen sich die Besucher Glühwein und Bratwürstel gut schmecken. Bei den Kindern fanden Kinderpunsch und Weihnachtskekse großen Anklang. Auch selbstgebackene Lebkuchenrippen wurden verkauft. Fleißig gebacken haben Carina und Hanna Haslehner, sowie die Geschwister von Theresa, Anna und Fredi Mayr.

Die Organisatorin, Frau Sabine Haslehner, überreichte den Reinerlös dieser gelungenen Veranstaltung, in der Höhe von € 400,-, der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft beim Familienwochenende in Hipping.

Einen herzlichen Dank dem Kinderliturgiekreis Weichstetten.

Christa u. Alfred Mayr mit Teresa



Klangmediation für die ÖRSG



Mein Name ist Andrea Karall und ich bin nebenberuflich als Klangtherapeutin tätig.

Als ich letztes Jahr im Winter am Christkindlmarkt am Karlsplatz über diese seltene Krankheit "Rett-Syndrom" erfahren habe, ist über den Winter der Wunsch in mir gereift die diesjährige Spende diesen Kindern zu widmen

Einmal im Jahr habe ich es mir zur Herzensangelegenheit gemacht die Einnahmen eine Klangmeditation für einen guten Zweck zu spenden.

Als ich letztes Jahr im Winter am Christkindlmarkt am Karlsplatz über diese seltene Krankheit "Rett-Syndrom" erfahren

habe, ist über den Winter der Wunsch in mir gereift die diesjährige Spende diesen Kindern zu widmen.

Als wir uns am 13. März alle zur Klangmeditation einfinden beginne ich damit, die wesentlichen Merkmale des Rett-Syndroms so gut es mir möglich ist (aufgrund der Infos vom Folder und der Homepage) zu erläutern.

Auch lege ich Folder für Interessierte auf. Dann lese ich dieses wunderbare, berührende Gedicht vor, das ich auf Ihrer Homepage gefunden habe.

Bevor wir beginnen schicken wir alle gemeinschaftlich eine große Portion Herzensenergie und Liebe an all die Rett-Kinder dieser Welt. Dann nehmen die Teilnehmer auf ihren Matten Platz.

Ich beginne, die Klangschalen anzuschlagen. Die Tatsache das der menschliche Körper zu 80 % aus Wasser besteht, macht sich diese Anwendung zunutze.

Jede Zelle gerät in Schwingung. Eingebettet in den sanften Klang der Schalen ist innerhalb kurzer Zeit tiefe Entspannung möglich. Der Ton der Klangschale berührt unser Innerstes, bringt unsere Seele zum Schwingen.

Den Erlös der Klangmeditation bringe ich am 4. Mai bei einem Besuch bei Familie Peckary vorbei, wo ich auch Vanessa kennenlernen durfte.

Diese Erfahrung hat mich tief in meiner Seele berührt und ich bin sehr dankbar dafür.

Da ich von Fr. Stella Peckary vom Gift Matching-Programm erfahren habe freue ich mich sehr, dass mein Einnahme von EUR 140,--somit auch noch verdoppelt werden konnte.

(Andrea Karall)



Ein herzliches Dankeschön an alle, ganz besonders an Frau Andrea Karall für Ihren Einsatz zugunsten unserer Rett-Kinder!

Trachtengruppe Gailtal spendet



Kärnten: Die Trachtengruppe Feistritz im Gailtal arbeitet und hilft schon seit 27 Jahren Sozialbedürftigen, Behindertenheimen und Forschungszentren für seltene Erkrankungen.

In der Nachbargemeinde von Feistritz gibt es ein Kind mit Rett-Syndrom. Den Mitgliedern der Trachtengruppe ist durch die Bekanntschaft mit der Familie des Rett-Mädchens bekannt geworden, was es für die Eltern bedeutet ein Kind mit dieser

Behinderung zu betreuen.

Daher hat sich die Trachtengruppe bei der letzten Jahreshauptversammlung entschlossen für die weitere Erforschung des Rett-Syndroms der ÖRSG € 1.000.- zu spenden.

Der Trachtengruppe Feistritz im Gailtal gilt ein herzliches Dankeschön für Ihre Unterstützung, die in Zukunft vom Rett-Syndrom Betroffenen zugutekommen wird.

Marsch der seltenen Krankheiten 2012

Wien: Wie jedes Jahr wurde auch heuer am 3. März 2012 der Tag der Seltenen Erkrankungen in Wien „begangen“.

Mit einem Marsch durch die Wiener Innenstadt (Staatsoper, Michaelerplatz, Graben,) wurde auf die mangelnde Versorgung seitens der Politik auf die Leiden der Patienten und deren Angehörige und Betreuer aufmerksam gemacht.

Im Museumsquartier wurde der Aktionsplan von Pro Rare Austria vorgestellt, der in Österreich die Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen, Orphanet u. Eurordis, darstellt.

Auch die ÖRSG ist nun Mitglied der Pro Rare Austria und somit international vertreten.

Beim Marsch in Wien vertraten insbesondere Lisi P. u. Vanessa P. samt ihren Familien die ÖRSG.



Österr. Kongress Seltene Erkrankungen



Österreichischer Kongress Seltene Erkrankungen
2.-3. Dezember 2011 Wien
Der Dialog geht weiter



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT
WIEN



2. - 3. Dezember 2011 in Wien

Der Österreichische Kongress für Seltene Erkrankungen setzte in leicht modifizierter Form das beim „Mariazeller Gesundheitsdialog 2010: Rare Diseases“ initiierte neuartige Kongresskonzept für seltene Erkrankungen fort. Gemeinsame Vortragsserien für Ärzte, Betroffene und Ihre Familien, sowie alle anderen Interessierten, verbanden sich mit einer Plenarsitzung, die die Betroffenen sowie die Interessenvertreter aller relevanten Institutionen (von der Politik über das Sozialversicherungswesen bis hin zur Pharmaindustrie) zu einem gesamtgesellschaftlichen Dialog über seltene Erkrankungen zusammenführte.

Der Österreichische Kongress für seltene Erkrankungen soll eine Dialogplattform für Betroffene, Medizin und relevante Institutionen aus dem Gesundheitswesen sein.

Der Kongress verband gemeinsame, vertiefende Informationsveranstaltungen für alle Kongressteilnehmer zu ausgewählten Themenkomplexen mit einer Diskussionsveranstaltung zu den gesundheits- und wissenschaftspolitischen Dimensionen seltener Erkran-

kungen. Hier wurden nach einführenden Kurzvorträgen und einer initialen, prominent besetzten Podiumsdiskussion alle Beteiligten im Plenum zu einem gesamtgesellschaftlichen Dialog vereint.

Die wichtigsten im Plenum erarbeiteten Gedanken wurden nach dem Kongress in einem Positionspaper zusammengefasst, welches als Leitfaden für die primären Aufgaben und Aktivitäten in den folgenden 12 Monaten dienen und die

Brücke zum Österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen 2012 schlagen soll.

www.meduniwien.ac.at/hp/seltene-erkrankungen/

Kontakt

Christine Schragel
Nationale Aktionsplattform für seltene Erkrankungen NASE
Tel.: +43/1/40400/5595, Mo, Di 6:30 - 12:00Uhr, eMail: christine.schragel@meduniwien.ac.at

Seltene Erkrankungen: eine Herausforderung für die Zukunft!

Seltene Erkrankungen, das heißt alle Erkrankungen mit einer Häufigkeit von nicht mehr als 5 Betroffenen auf 10.000 Einwohner, sind die „Waisenkinder“ der Medizin. Schätzungen der Europäischen Kommission zufolge sind 5–8% der europäischen Gesamtbevölkerung von einer der ca. 7.000 verschiedenen „Rare Diseases“ betroffen oder werden es im Laufe ihres Lebens sein – das sind mehr als 25 Millionen Menschen in Europa und mehr als 400.000 Menschen in Österreich.

Diese Betroffenen leiden nicht nur unter den spezifischen Symptomen ihrer Krankheit, sie sind seit vielen Jahren über alle Krankheitsbilder hinweg mit einer Reihe gleich bleibender Probleme konfrontiert: *mangelndes Bewußtsein und Wissen über seltene Erkrankungen, lange, in aller Regel mehrjährige Diagnosewege, nach erfolgter Diagnose fehlende kompetente und zugleich verständliche Informationen, fehlende Therapien; falls Behandlungsoptionen existieren, teilweise uneinheitlicher Zugang zu diesen Therapien innerhalb Österreichs, teils hoher administrativer Aufwand für die betreuenden Ärzte, fehlende spezifische Forschungsprogramme, häufig hoher Pflegebedarf mit unzureichender Unterstützung der pflegenden Angehörigen, mangelndes Verständnis des sozialen und beruflichen Umfelds zur Situation der Patienten mit der Folge immer wiederkehrender Konfliktsituationen und/oder Rückzug und sozialer Isolation der Betroffenen.*

Rett-Syndrom: Das größte Glück einer Mutter

„Ich war 43, als ich Agathe bekam. Sie war das beste Geschenk überhaupt“, sagt Martine.

Als Agathe 21 Monate alt war, verschlechterte sich ihr Gesundheitszustand. „Sie entwickelte sich nur langsam. Sie ist mein erstes Kind und zunächst „Ich war 43, als ich Agathe bekam. Sie war das beste Geschenk überhaupt“, sagt Martine. Als Agathe 21 Monate alt war, verschlechterte sich ihr Gesundheitszustand. „Sie entwickelte sich nur langsam. Sie ist mein erstes Kind und zunächst fiel mir nichts auf“, erklärt Martine. Agathe reagierte nicht mehr auf ihren Namen und deshalb wurde ihr Hörvermögen getestet. Ein Spezialist schlug Rehabilitation vor. Martine verstand nicht, warum eine Zweijährige eine Reha-Behandlung brauchte und fürchtete schon, es läge an ihrer Unerfahrenheit. Es stellte sich allerdings heraus, dass Agathe keine Hörprobleme hatte, und somit war der Hörtest nur die erste vieler belastender Untersuchungen.

Aber es war klar, dass hier etwas Ernstes vorlag. „Agathe schrie den ganzen Tag, schlug ihren Kopf auf den Fußboden, schlief nicht und ließ sich nicht beruhigen. Es war qualvoll und wir hatten immer noch keine Diagnose“, erklärte Martine. In Budapest durchlebte Danijela Ähnliches mit ihrer Tochter. Als Eszter 20 Monate

alt war, fielen erste eindeutige Rückschritte in ihrer Entwicklung auf.

Obwohl sie bereits laufen konnte, war sie sehr wackelig auf den Beinen. Sie zeigte autistische Verhaltensweisen und entwickelte stereotype Handbewegungen. Genauso wie Agathe musste sich Ester vielen Untersuchungen unterziehen, welche letztendlich alle keine Klarheit brachten.

„Eines Tages kam ich zurück aus dem Krankenhaus und beschwerte mich bei meinem Mann, wie sehr ich all diese Untersuchungen und Ärzte hasste“, sagt Danijela. „Ich wollte einfach zu Hause und für mein Kind da sein. Es war mir egal, was genau meine Tochter nun hatte. Bis dahin dachte mein Mann, ich hätte mich in etwas hineingesteigert und es wäre mein und nicht ihr Problem.“ Daraufhin suchte er in Google nach 'stereotype Handbewegungen' und Rett-Syndrom wurde als erstes Ergebnis angezeigt. „Sobald wir anfangen zu lesen, wurde uns klar, dass wir die Diagnose gefunden hatten.“

Das Rett-Syndrom (RTT) ist eine schwere Entwicklungsstörung des Zentralnervensystems, die hauptsächlich Mädchen betrifft.



Martine fand die Diagnose für ihre Tochter auch zufällig im Internet, als Agathe bereits sechs Jahre alt war. Sie trat sofort dem Französischen Rett-Syndrom-Verband bei und war bis Mai 2011 im Vorstand und ist jetzt Schriftführerin des Verbands Rett-Syndrom Europa.

Sie gab ihren Karrierejob auf und investiert ihre gesamte Energie in den Verband und das Wohlbefinden ihrer Tochter, welche jetzt eine Schule für mehrfach behinderte Kinder besucht. „Ihr Vater und ich haben uns getrennt. Ich bin dankbar für die Unterstützung des Verbands. Es ist wichtig, dass die Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten mit den Verantwortlichen für unsere Kinder, wie Institutionen und Politiker, zusammenarbeiten und den konstruktiven Dialog suchen“, erklärt Martine.

*Geschrieben von Irene Palko,
publiziert vor etwa 1 Monat.
(rareconnect.org, Internetzugriff
01.06.2012)
(entdeckt von Stella Peckary)*

Aus dem Leben unserer Kinder: Fotobücher für die ganze Familie

Da Besonders gerne schauen wir uns die Fotobücher von den Familientreffen an. Vanessa erkennt ihre Freundinnen, und auch wir Eltern wissen zu vielen Bildern ein „Geschichterl“ zu erzählen. So werden die Familienwochenenden wieder „erlebt“ und unsere Mädchen freuen sich über die Erinnerungen. Eine wirklich tolle Idee, DANKE Romana!

Stella Peckary (mit Vanessa)



Badespaß—schwimmende Leuchten



Besonderen Spaß macht das Baden und Plantschen in der Badewanne, wenn sich neben den schwimmenden Plastikbällen, Entchen und dergleichen auch schwimmende Leuchten bewegen. Diese wechseln die Farbe langsam von blau über gelb, grün und rot und machen den Mädchen besondere Freude.

(gesehen bei www.bader.at)
Stella Peckary (mit Vanessa)

Fotobücher u. FotoCDs der Treffen 2008, 2009, 2010 u. 2011



... sind erhältlich bei Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer (romana.malzer@rett-syndrom.at)

Preis für die Fotobücher: ca. 25 €/Stk.
(hängt von www.happyfoto.at ab)

Buchtipp (im Archiv der ÖRSG auszuleihen)

Zahra - das Leben meiner Tochter

Adelheid Schär (*1949) erzählt in dem Buch „Zahra“ von dem Leben ihrer Tochter.

Zarah wurde 1986 in der Schweiz geboren und erlitt bei einem Narkoseunfall mit 2 Monaten eine schwere Hirnverletzung. Sie entwickelt eine schwere Bewegungsstörung wird zunächst als schwerstmehrfachbehindert und blind beschrieben.

In 16 Kapiteln, die etwa den Lebensjahren von Zahra entsprechen, zeichnet ihre Mutter den gemeinsamen Lebensweg nach.

Zitat: *„Mein bisheriges Raster, in dem ich meine Wahrnehmungen eingeordnet hatte, fiel in sich zusammen. Ich mußte wieder ganz von vorne anfangen, Teilchen um Teilchen beobachten, beurteilen und zu einem neuen Welt- und Menschenbild zusammenfügen. Zuerst zweifelte ich selbst an meinem Verstand, doch wurde ich*

mir mit der Zeit immer sicherer. Zahra war ein deutlich denkendes, verstehendes Wesen“ Adelheid Schär (S.78).

Im fünften Lebensjahr entwickeln Mutter und Tochter eine zuverlässige Ja-Nein-Kommunikation und begeben sich auf die Suche nach weiteren Verständigungsmöglichkeiten.

Die Kraft immer wieder für eigene Wege zu kämpfen, Zahra neue Möglichkeiten und ein altersentsprechendes Umfeld zu verschaffen, hat mich beim Lesen sehr beeindruckt. Zahra wird in der Grundschule integriert, erlernt Lesen und Rechnen und gestützt schreiben.

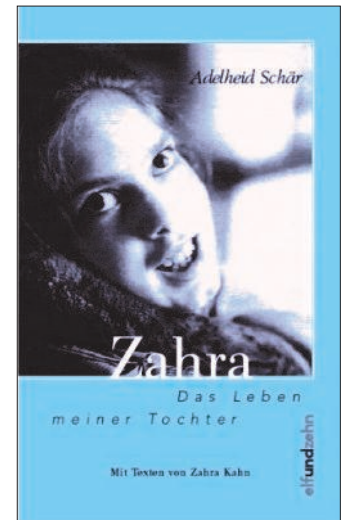
„Es gibt zu wenig mutige Menschen auf dieser Welt. Ich brauche aber mutige Menschen, damit ich leben kann.“

(Seite 201)

In der zweiten Hälfte des Buches ergänzen Texte von Zahra aus der Schule, Briefe und einige Interviews die Schilderungen der Mutter.

Es wird mehr und mehr deutlich, wie sie sich zu einer eigenen Persönlichkeit entwickelt. Bei der Integrativen Beschulung auf dem Gymnasium und erlebnisreichen Reisen geht Zahra mit der Unterstützung ihres Umfeldes mutig und eigenwillig ihren Weg. Mit 16 Jahren stirbt Zahra an einer Grippe.

Der Erzählstil von Adelheid Schär läßt das Leben und die Gefühle von Mutter und Tochter anschaulich und lebendig werden. Die recht persönlichen Anmerkungen zum Thema Telepathie mögen den einen oder anderen Leser irritieren, nehmen im Gesamten aber nur wenig Raum ein. Das Buch macht auf



sehr persönliche Art deutlich, wie sehr es sich lohnt Kindern ohne Lautsprache eine Stimme zu verleihen und sie auf ihrem Weg in die Selbständigkeit zu stärken und zu begleiten.

Romana Malzer
(mit Isabella)

Adelheid Schär,
Zahra - das Leben meiner Tochter
Preis: 31,50 €
elfundzehn Verlag
ISBN-13:
978-3-905769-24-1

ZITAT von Zahra Kahn:

„Viele glauben an mich und meine Fähigkeiten. Leider gibt es aber immer wieder Menschen, die meinen körperlichen Zustand sehen und sofort denken, dass ich sie nicht verstehe. Ich verstehe aber und bin intelligent. Ich bin sehr froh, dass meine Mutter mich liebt und mir alle Unterstützung gibt, die ich brauche. ... Ich möchte leben können wie die anderen Menschen. Ich sehe aber sehr gut, dass es schwierig werden wird.“ (Seite 220)

ZITAT von Adelheid Schär:

„ Wenn ich heute auf unser gemeinsames Leben zurückblicke, staune ich. Ich frage mich, woher wir nur die Kraft genommen haben, um all die Kämpfe durchzustehen. Oft habe ich mir gewünscht, man möge Zahra ein paar Steine aus dem Weg räumen, anstatt ihr noch mehr in den Weg zu legen. Und doch: Der Weg den Zahra gegangen ist, grenzt an ein Wunder.“ (Seite 9)



Hilfsmittel im Fokus

Laufband für Rett-Mädchen

Hallo, mein Name ist Julia Berger und ich bin 12 Jahre alt.

Vor einigen Jahren war ich in Bad Radkersburg auf Reha und dort habe ich mein neues Hobby entdeckt. Und zwar

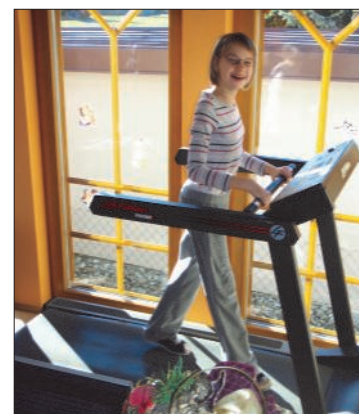


das Laufband! Weil ich soo viel Freude daran zeigte, schenkte

mir das Christkind eines.

Jetzt habe ich es in meinem Zimmer stehen und schon am frühen Morgen stelle ich mich darauf und meine Mama muss es mir sofort einschalten. Ich habe dabei sehr viel Spaß und kann davon gar nicht genug bekommen. Somit trainiere ich meine Ausdauer und schaffe locker fünf bis zehn Minuten, ohne es auszuschalten.

Natürlich bin ich ganz stolz, wenn ich



auch noch Zuschauer habe. Ich sag's euch, dass ist Spitze! Denn wer mich kennt, weiß, dass ich immer voller Energie stecke und somit ist das Laufband ein toller Ausgleich für mich. Ich kann es wirklich nur weiter empfehlen!

Probiert es doch einmal aus!

Birgit Berger mit Julia

ACHTUNG bei befristeten BH-Ausweisen



ACHTUNG - bei den Behindertenausweisen - bitte ein eventuelles Ablaufdatum beachten!!

Im Alltag wird oftmals darauf vergessen, dass der orange Behindertenpass (vom Bundessozialamt) und auch der blaue Behinderten-Parkausweis (vom Magistrat/Gemeinde) bei Ausstellung nur „befristet“ ausgestellt wurde, dh ein Ablaufdatum hat!!

Die Behörden kontrollieren gerade beim Parkausweis momentan immer wieder sehr genau, und ein abgelaufener Parkausweis kann zu einer erheblichen Organstrafe führen!

Hinweis von
Stella Peckary mit Vanessa

Hebe-Schwenk-Sitz fürs Auto

Nachdem wir schon einige Jahre beim LV Bayern der deutschen Rett-Elternhilfe Mitglieder sind und auch schon auf mehreren Treffen waren, sind wir heuer das erste Mal nach Hipping zum Familientreffen der ÖRSG gefahren. Der erste Eindruck war super und auch im Laufe des Wochenendes verstärkte sich noch unser gutes Gefühl. Wir fühlten uns pudelwohl und konnten viele neue Kontakte knüpfen. Auch den Kindern gefiel es sehr gut. Die Betreuer waren der Hit. Den Termin für das nächste Jahr haben wir schon fest eingeplant.

Ca. 10 Tage vor dem Familientreffen haben wir endlich den lang ersehnten Hebe-Schwenk-Sitz für unser Auto bekommen und konnten diesen auch in Hipping vorstellen. Das Interesse war groß und viele wollten sich informieren wie der Sitz funktioniert und wie wir zu diesem gekommen sind. Hersteller ist die schwedische Firma AutoAdapt (www.autoadapt.de).

Es gibt einige verschiedene Modelle die entweder teil elektrisch oder voll elektrisch zu bedienen sind. Hier gibt es Modelle die nur aus dem Auto schwenkbar sind oder auch schwenkbar

und senkbar mit verschiedenen Senktiefen. Der Einbau kann vorne auf der Beifahrerseite erfolgen oder hinten bei Autos mit Schiebetür. Zudem gibt es die Möglichkeit ein separates Rollstuhluntergestell zu erwerben um bei Bedarf einfach den Autositz auszuklicken und auf dem Untergestell zu montieren uns so auch ohne separaten Rolli mobil zu bleiben.

Wir haben uns nach langem Überlegen für das **neue Modell Turny Evo** entschieden. Dieser Sitz ist voll elektrisch mit der höchsten Absenktiefe und somit für unseren Renault Traffic geeignet. Auf dem eingebauten Recaro-Sitz haben wir zusätzlich noch den Auto-Kindersitz unserer Tochter befestigt.

Leider sind die Hebe-Schwenk-Sitze sehr teuer – unserer kostete mit Einbau ca. 7500 € und sind nicht einfach mal so aus der Portokasse zu bezahlen. Wir haben um Zuschüsse beim Land OÖ und beim Bundessozialamt angesucht und so fast 2/3 der Kosten erstattet bekommen. Den Rest haben wir durch Spenden finanziert.

Der Gang an die Öffentlichkeit ist nicht leicht, aber so konnten wir schon einen Großteil unseres Umbaus am Haus finanzieren und nun auch den Sitz fürs Auto.

*Petra Weyand
(mit Johanna)*



Tipps und Tricks

Pflaster gegen übermäßiges Speicheln

Familie Gritsch hat sehr wirksame Pflaster gegen übermäßigen Speichelfluß bzw. Verschleimen entdeckt: **Transcop-Pflaster, Wirkstoff Scopolamina**

Man klebt sie hinters Ohr, muß sie alle 3 Tage wechseln. Beginnend mit einem viertel Pflaster kann man es steigern bis zu einem ganzem.

Immer eine Woche ausprobieren und schauen wie sich der Speichelfluß verändert.

Nebenwirkung ist einfach ein trockener Mund falls man überdosiert.

*Tipp von:
Esther Gritsch mit Sarah*



Nahrungsergänzungen

Fortimel Pulver Neutral (Fa. Nutricia), gebe ich jetzt Julia zur **Gewichtszunahme**. Das ist eine vollbilanzierte Aufbauernahrung in Pulverform zur Anreicherung von Speisen und Getränken. Schmeckt wirklich neutral und sie ißt es recht brav. Es gibt noch einen angereicherten Pudding (**Fortimel Creme** 4x125 g), und ein Apfelmus (**Fortimel Fruit Apfel** 150g)

Und **FortiFit (Fa. Nutricia)**, kann man bei Verlust von Muskelmasse, Muskelkraft und -funktionen einnehmen. Gibt es in verschiedenen Geschmacksrichtungen wie Erdbeere od. Vanille.

*Tipp von:
Birgit Berger mit Julia*



Rundbrief-Redaktion gesucht

Mit großer Freude habe ich in den letzten 5 Jahren insgesamt 11 Ausgaben des RUNDBRIEFES gesetzt und arrangiert, doch leider ist mir dies zukünftig nicht mehr möglich, das in diesem Rahmen für den Verein zu tun.



Ich habe den Rundbrief wirklich jedesmal mit großer Freude bearbeitet, das layouten u. Fotos bearbeiten ist mir wirklich „voi lustig“. Und jedes mal war auch bei mir selber die Freude groß, wenn „er“ dann in gedruckter u. gehefteter Form endlich bei uns eingetroffen war.

Danke!

Mein ausdrücklicher Dank gilt den tollen Redakteuren und Redakteurinnen, die jedes Mal wieder tolle und interessante Artikel liefern, somit war jede Ausgabe prall gefüllt mit spannenden Informationen. Es war wirklich immer eine sehr gute Zusammenarbeit mit Euch allen - ganz herzliches DANKE - besonders auch meiner fleißigen Redakteurin/ Lektorin der lieben Stella! ♥

Auch das neue, moderne Layout war mir persönlich ein großes Anliegen, welches wir voriges Jahr dank dem neuen Obmann u. dem tollen neuen Logo endlich umsetzen konnten.

Ich habe den Rundbrief jedesmal mit großer Freude bearbeitet, doch die zeitliche Belastung ist einfach zu groß, da ich inzwischen mit großer Freude 30 h/ Woche für LIFEtool arbeite und auch meine Selbständigkeit immer noch betreibe (mein Schreibbüro). So waren die letzten beiden Male schon eine echte zeitliche Herausforderung für mich und unsere ganze Familie. Auch unsere drei Mädels und unsere Ehe sollen nicht auf der Strecke bleiben, ich hoffe, die Mitglieder u. der Vorstand haben dafür Verständnis.

Gerne bleibe ich dem Verein noch als Archivarin/Medienbeauftragte erhalten und ich hoffe, es findet sich eine Lösung für die Redaktion des Rundbriefes, wie auch immer die aussehen wird.

*Romana Malzer
(mit Isabella)*

Werde Teil des RUNDBRIEFES!

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

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; als Word-Dokument per e-mail) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (entweder als „echtes Foto“ auf Papier oder auch als Digitalbild als .jpg)!

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!

Romana Malzer - Redaktion Rundbrief
romana.malzer@rett-syndrom.at

Nachdenkliches ...



Sie sehen nur eine Frau mit einem behinderten Kind,
doch sehen sie auch, wie glücklich wir sind.
In ihren Köpfen, man kann es gut sehen,
können sie unser Glück wohl niemals verstehen.

Vielleicht denken Sie auch das arme Kind,
es sollte nicht so leben, denn es ist nicht so, wie andere es sind.
Oder sie denken wohl auch, die arme Frau,
ihr Leben ist schrecklich, das weiß ich genau.

Doch ihr dürft nicht entscheiden, was schön ist, was schlecht,
dazu fehlt euch das Wissen, dazu habt ihr kein Recht.
Woher wollt ihr wissen, wie glücklich wir sind
und das vielleicht gerade wegen diesem ganz einzigartigen Kind!



Ihr seht nur die Tränen, den Schmerz und das Leiden,
ihr habt Recht diese Gefühle lassen sich nicht immer vermeiden.
Doch seht auch die Liebe, die Hoffnung und das Glück,
versucht zu Verstehen, nur ein ganz kleines Stück.

Seht wie das Kind auf seine Weise lacht.
Seht wie das Leben ihm soviel Freude macht.
Seht seine Zufriedenheit, seine Lust zum Leben,
dann werdet ihr erkennen, ihr braucht ihm kein Mitleid
zu geben.



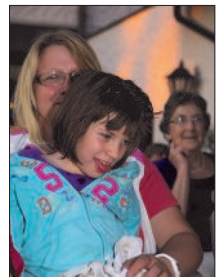
Schaut euch auch die Mutter genauer an,
wie sie es hält, herzt, liebt und auch noch lachen kann.
Sie ist Mutter und stolz auf ihr Kind,
eben so stolz, wie Mütter es auf ihre Kinder sind.

Das Kind ist meine Tochter, mein Sonnenschein,
ohne sie würde mein Leben nur noch sinnlos sein.
Ihr Leben ist nicht einfach, doch schlechter ist es deshalb
nicht. Aus diesem Kind strahlt Lebenslicht.



Ihr Anderen seid ganz anders als wir es sind,
aber ihr redet, singt und spielt auch nicht viel anders mit eurem Kind,
ihr liebt es, seid stolz und für euch ist es das schönste Geschenk,
warum meint ihr, dass ich anders über meine Tochter denk?

(Verfasser unbekannt)



**Einen schönen Sommer
wünscht
die österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft!**



Was ist die ÖRSG?

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



An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden?

Präsident der ÖRSG:
Günter Painsi
Mobil: 0676/9670600
info@rett-syndrom.at

Die Ausrichtung der ÖRSG

- „alle“ Rett-Syndrom-Kinder in Österreich erfassen
- den Bekanntheitsgrad von Rett-Syndrom u. ÖRSG in Österreich weiter erhöhen
- Forschungsprojekte innert Österreichs, in dem uns möglichen Rahmen unterstützen
- unsere Mitglieder speziell die betroffenen Familien mit den Rett-Mädchen fördern
- gemeinsame Veranstaltungen/Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen
- weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at)
- auch internationale Kontakte pflegen

Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift 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-8900 Selzthal, Neulassing 169
Tel.: (+43) (0)676/9670600
eMail: info@rett-syndrom.at
© Copyright 2011 by ÖRSG