



Rundbrief

Das Lächeln

Ein Lächeln öffnet alle Herzen,
strahlt wie der Schein von tausend Kerzen.

Es zieht nur wahre Freunde an,
auf die man sich verlassen kann.

Ein Lächeln – es kann Streit verhindern.

Und so manches Leid vermindern,
Es kommt vom Herzen, nicht vom Mund.

Ein Lächeln macht die Welt gesund.

Es wurde uns von Gott gegeben,
damit wir Menschen glücklich leben –

und andre damit glücklich machen,

mit einem liebevollen Lachen.

(von Kurt Hörtenhuber)



Zeit für das Wesentliche



Liebe Leserin, liebe Leser!

Die diesjährigen Eltern-treffen in Hipping und am Seminarhof Kletzmayr haben wieder gezeigt, wie wichtig es ist, sich in Bezug auf das Rett-Syndrom weiterzubilden und einen Erfahrungsaustausch zu haben. So stand diesmal das Thema der unterstützten Kommunikation im Mittelpunkt. Es ist fantastisch, welche Möglichkeiten die Geräte wie iPad oder Tobii-Communicator bieten. Auf spielerische Art und Weise können unsere vom Rett-Syndrom betroffenen Kinder Abwechslung in ihren Alltag bekommen und auch die Möglichkeit entdecken sich mitzuteilen. Doch bei allen technischen Möglichkeiten, kommen wir dann doch wieder zum Wesentlichen - unseren Kindern Zeit und Liebe zu schenken. In einem irischen Segenswunsch heißt es? Nimm dir Zeit zu lieben und geliebt zu werden, es ist der wahre Reichtum des Lebens?. An dieser Stelle möchte ich gerne allen ein Lob und ein Dankeschön aussprechen, die sich Zeit nehmen, ob Eltern oder Betreuer, für unsere Kinder da zu sein - wobei unsere Kinder ja oft schon Erwachsene sind. Diese Liebe und der Einsatz wurden bei unseren Eltern-treffen wieder sichtbar. So haben beim letzten Eltern-treffen einige Betreuer nicht nur ihre Zeit, sondern so-

gar ihr Taschengeld zur Unterstützung für die Kinder gespendet. In diesem vor Ihnen liegenden Rundbrief finden sich wieder viele Beiträge, die zeigen, was es bedeutet sich Zeit für das Wesentliche zu nehmen und so einen Beitrag für ein besseres Leben für Kinder mit Rett-Syndrom und deren Angehörigen zu leisten.

Nimm dir Zeit zu lieben und geliebt zu werden, es ist der wahre Reichtum des Lebens?

Irischer Segensspruch

Schreiben Sie uns Ihre persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit vom Rett-Syndrom betroffenen Kindern. Was bedeutet es für Sie Zeit für das Wesentliche zu haben? Auf ihre Antworten freuen wir uns und wünschen viel Freude beim Lesen der Beiträge in diesem Heft.

info@rett-syndrom.at

Herzlichst euer

Günther Painsi

Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom
Gesellschaft

**Seltene Erkrankung heißt:
von 10.000 Menschen
sind nur 5 davon betroffen.
Rett-Syndrom gehört dazu!**



Generalversammlung 2014

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) im Juni 2014 wurde die alljährliche Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft abgehalten.

- Bericht Kassier und Kassaprüfung: Der genaue Kassabericht wurde vorgelegt, geprüft und einstimmig angenommen. Der Kassier merkte an, dass nur wenige Mitglieder den Mitgliedsbeitrag bezahlt haben. Kassaendstand beläuft sich auf 17.306,00
- Stella Peckary wies noch einmal auf das Giftmatchingprogramm hin. Weitere Details siehe Bericht vom Kassier.
- Der Mitgliedsbeitrag wird ab 2015 auf EUR **35,00 erhöht.**
- Die Kassaprüfer Markus Malzer und Josef Mayr wurden für weitere drei Jahre gewählt.

Sponsorensuche: alle Mitglieder werden aufgefordert sich daran zu beteiligen, es wurde auch auf die Wichtigkeit der Geldbeschaffung hingewiesen, da der Weiterbestand des Vereines in dieser Form davon abhängt und so Veranstaltungen wie das Rett-Familienwochenende finanziert werden können.

Termine wurden festgelegt:
Rett Familientreffen vom 12.-14. Juni 2015 in Hipping, OÖ
Rett Elterntag am 10.10.2015

Notfallausweis - schon erstellt?

Da unsere Kinder nicht für sich selbst sprechen können, haben wir in Anlehnung und mit Genehmigung der "Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V." einen Notfallausweis erstellt. Dieser sollte

Dieser Ausweis kann über die ÖRSG bestellt werden und steht auch als ausfüllbare PDF-Datei für den Selbstaussdruck auf unserer Homepage zur Verfügung.

www.rett-syndrom.at

<h3>Notfallausweis</h3> <p>www.rett-syndrom.at</p>	
 <p>Muster Maria 01.01.1900, VsNr 1234</p> <p>Neulassing 169 8900 Selzthal (03616) 44 555 (0676) 833 44 - 123</p>	<p>Muster Maria, 01.01.1900</p> <ul style="list-style-type: none"> - kann nicht sprechen - kann nicht laufen - ist inkontinent - hat Zähneknirschen - hat Skoliose - hat Atemauffälligkeiten - hat Handstereotypien
<p>Die Person, die diesen Ausweis mit sich führt, ist auf Hilfe angewiesen. Sie hat das RETT-SYNDROM (ICD-10 F84.2) und kann nicht für sich selbst sprechen. Bitte beachten Sie die Informationen auf der Rückseite!</p>	
<p>Im Notfall unbedingt benachrichtigen</p> <p>Muster Kurt und Luise Neulassing 169, 8900 Selzthal (0676) 833 44-123 oder (0676) 833 44-456</p>	
<p>Medikamente</p> <p>keine</p>	<p>Allergien</p> <p>keine</p>
<p>Behandelnder Arzt</p> <p>Dr. Muster Max 8786 Musterort (03614) 22 123</p>	<p>Sonstiges</p> <p>Blutgruppe: A positiv Behinderung: 100 % Versicherung: StGKK</p>

Bericht des Kassiers



Liebe Vereinsmitglieder, liebe Leser und Leserinnen unseres Rundbriefes!



In meinem Bericht möchte ich allen Mitgliedern einen Überblick über die finanzielle Gebarung unseres Vereins im Jahr 2013 verschaffen. Im Rahmen des Familientreffens in Hipping habe ich der Generalversammlung einen detaillierten Bericht über den Jahresabschluss vorgestellt. Der Jahresabschluss 2013 und die Kontoführung wurden von den bestellten Rechnungsprüfern kontrolliert und die Entlastung des Kassiers erfolgte ohne jegliche Beanstandung erteilt.

Im Jahr 2013 konnten wir uns neben Spenden aus dem Giftmatching -Programm, über großzügige Spenden der Firmlingsgruppe Weichstätten, vom Kiachl Weihnachtsstand, einer anonymen Spende bei unserem Eltern-treffen in Hipping und einer Spende vom Kindergarten Himmelreich freuen. Weiters möchte ich mich auch bei den Rettfamilien bedanken die immer wieder unserem Verein zusätzliche Spenden zukommen lassen.

Im Jahr 2013 haben wir nur EUR 750,00 an Mitgliedsbeiträgen erhalten. Darum haben wir bei der Vorstandssitzung in Hipping 2014 beschlossen Termine für die jährliche Zahlung der Mitgliedsbeiträge festzulegen und an nicht überwiesene Mitgliedsbeiträge zu erinnern. In der Generalversammlung wurde auch beschlossen, den Mitgliedsbeitrag ab 2015 auf EUR 35,00 geringfügig zu erhöhen. Wir bitten alle Mitglieder, diesen verlässlich einzuzahlen.

Die größten Ausgaben sind wieder für die Finanzierung unseres Rett-Familientreffens in

Hipping und des Rett-Elterntreffens im Herbst angefallen. Daneben gab es noch größere Ausgaben für Rundbrief und Flyer, die Finanzierung für die Teilnahme zweier Delegierter der österreichischen Rett-Syndromgesellschaft am internationalen Rettkongress in Maastricht, und für die statutengemäße Unterstützung der Forschung.

Leider waren die Ausgaben im Jahr 2013 höher als die Einnahmen, und somit bedarf es weiterhin der Anstrengung aller Mitglieder Spenden/Sponsoring für unseren Verein zu lukrieren, um auch in Zukunft unsere Vereinsaufgaben in gewohnter Weise abwickeln zu können.

Ein diesbezüglicher Sponsoring-Folder zur Vorstellung der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft und seinen Aufgaben ist beim Präsidenten des ÖRSG jederzeit erhältlich bzw. auf der ÖRSG Homepage als PDF zum Downloaden.

Was ist das Rett-Syndrom?



Rett Folder

ÖRSG Konto/Spendenkonto
Postsparkasse
IBAN: AT15 6000 0000 7177 2800
BIC: OPSKATWW
Zahlungszweck: „MB “ mit Jahr und Familienname
Zusätzliche Spende: „Spende EUR x)

Liebe Grüße
Hohm Karlheinz
(Kassier der ÖRSG)
hohmkarlheinz@aon.at

Danke für dein ehrenamtlichen Engagement und für deine größtmögliche Sorgfalt als Kassier.



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Familienwochenende in Hipping



Das diesjährige Familientreffen fand wieder in Hipping (OÖ), diesmal vom 23. bis 25. Mai im Hotel Lohninger-Schober statt. Das Wetter war—wie könnte es anders sein—strahlend schön. Insgesamt trafen sich für dieses Wochenende in Anmelde-Liste 105 Personen, davon 27 Kinder mit Rett-Syndrom, 16 Betreuer/innen, 11 Geschwisterkinder.

Wie inzwischen schon gewohnt, war die Anreise bereits am Freitag Nachmittag. Der Erste Termin war um 16:00 Uhr für die Vorstandsmitglieder, nämlich die Vorstandssitzung. **Aufgrund der doch weiten Anreise** für einige Mitglieder, sei an dieser Stelle für ihr Kommen gedankt.



Nach dem reichhaltigen Abendessen und der herzlichen Begrüßung vom ÖRSG-Präsidenten Günther Painsi, bekamen wir wieder einen interessanten Einblick in

die **Internationale „Rett-Welt“**. Das Ehepaar Peckary ist sehr engagiert in diesem Bereich und machen das schon sehr viele Jahre lang für die ÖRSG und sie ha-

ben daher auch gute Kontakte und Bekanntschaften. Sie konnten uns wieder interessante Details über Forschung und Fortschritte mitteilen. er Forschung ist. Auch die Tatsache, dass es global gesehen doch einige Rett-Familien gibt, kann durchaus ein Trost sein. Für diese zeitintensive Tätigkeit und ehrenamtliche Arbeit möchten wir ein großes Dankeschön aussprechen.



Am Samstag konnten wir unsere Kinder den mitgereisten Betreuer/innen übergeben. Es ist keine Selbstverständlichkeit unsere Kinder in Obhut zu geben, aber Berger Birgit hat die liebevollsten und nettesten Betreuer wieder organisiert. Vielen Dank!





Am Samstag stand ein großes interessantes Thema auf dem Programm: Spiel- und Fördermöglichkeiten am iPad für unsere Rett-Kinder. Wie könnte es anders sein, hat uns dieses Thema Romana Malzer, Mutter von Isabella und LIFEtool Beraterin äußerst lebhaft vermittelt. Auch in den Pausen wurde über die Kommunikationsmöglichkeit unserer Kinder weiter diskutiert, denn danach ging es mit dem Thema Kommunikation mit Augensteuerung—eine große Chance weiter. Romana zeigte uns auch die erforderlichen Hardware wie Tobii-Communicator, diverse Taster für iPads vor. Viele Fragen mussten beantwortet werden. Auch die Familien, welche bereits mit einem Tobii kommunizieren, konnten sich wieder Anregungen und Tipps holen.

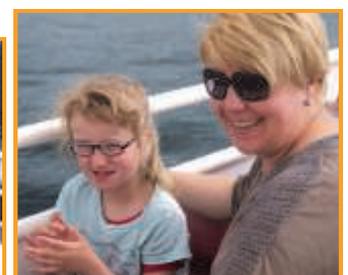


Die Zeit verging wie im Fluge, sodass wir uns für die Schifffahrt auf dem Attersee beeilen mussten, um ja nicht das Schiff zu verpassen. Günther Painsi hat eigens nur für unser Familientreffen ein Ausflugschiff reserviert. So ging es um halb vier Uhr mit der MS-Weyregg los und wir fuhren eine knapp dreistündige Runde am Attersee.

Trotz des starken Win-

des, war es an und unter Deck sehr gemütlich. Die Kinder und Erwachsenen genossen dieses Erlebnis und das Zusammentreffen führte zu zahlreichen Gesprächen und Gelächter, auch konnte man die neu hinzugekommenen Familien kennen lernen. So manches Glas Bier wurde geleert und Eis geschleckt. Wohlbehalten und sehr hungrig sind wir wieder ins Hotel retour gekommen. Bevor es zum Abendessen ging, gab es von einigen Mitgliedern der Jagdhornbläsergruppe Schiedlberg (an der Mayr Alfred beteiligt ist) ein kleines Ständchen. Anlass war eine Spendenübergabe vom Bezirksjägermeister Rudolf Kern von EUR 1.000,00 an unseren Präsidenten der ÖRSG. Vielen Dank für die Spende und dass sie extra zu uns nach Hipping gekommen sind. Beson-

ders unseren leidenschaftlichen Jäger Ewald Hammer begeisterte die Darbietung.





„Ach, wie gut, dass niemand weiß, ...“

Ein schönes Harfenkonzert von Frau Cornelia Kirsch ließ den Abend so richtig gut ausklingen. Dieses Konzert brachte für die Zuhörer viele neue unbekannte musikalische Eindrücke aus der Harfenwelt. Jeder

weiß, wie viele und welche Zusatzstoffe in unseren Lebensmitteln sind!“. Danke für die weite Anreise und den lehrreichen Vortrag.



konnte ein wenig seinen Gedanken schweifen. Besonders den Kindern gefiel diese klangdurchflutete Vorstellung. Herzliches Dankeschön für den unentgeltlichen einmaligen Auftritt.

Als Abschluss fand dann noch die Generalversammlung statt. Einige Daten wurden besprochen, der Kassier entlastet und noch ein paar Infos bekannt gegeben und bei den Mitwirkenden zum guten Gelingen dieses Elterntreffens gedankt. Alle drei Tage waren wieder perfekt organisiert, man denke nur an die viele Arbeit die bereits Monate im Vorhinein geleistet wird, nicht zu vergessen – ehrenamtlich. Danke Günther! Die vielen Ideen und deren Umsetzung, zB der nette Willkommensgruß oder unsere Pausenversorgung durch Christa Mayr, dem unermüdlichen Fotograf Gernot Rosenkranz verlangen unsere Wertschätzung und Dankbarkeit.



Nachdem unsere Betreuer auch bei Bedarf die Kinder abends betreuen, konnten so manche Männer ein „äußerst“ wichtiges Fußballspiel im Fernsehen verfolgen, während die Frauen ein Glas Wein genossen.

Es war wieder ein tolles Treffen und es tut gut, mit gleich Gesinnten zusammen zu sein, um sich auszutauschen. Jeder fühlt sich sofort verstanden. Es bildeten sich keine „Grüppchen“, obwohl die Familien sich aus ganz Österreich treffen, und neue Familien wurden herzlich aufgenommen. (Lang Sonja)

Der Sonntag begann pünktlich mit Frau Maria Neururer, Hauswirtschaftslehrerin i.R. aus Tirol, mit dem Thema Ernährung und Verdauungsprobleme. Da unsere Rett-Kinder häufig an Verdauungsstörungen leiden, war der Vortrag höchst informativ. So manches Ah und Oh wurde von uns entlockt, auch ein Frischkornmüsli, ein Smoothie aus Kräutern konnte verkostet werden. Uns so kamen wir zum Entschluss,



Elterntreffen in St. Marien (OÖ)



Zum zweiten Mal fand unser diesjähriges Rett-Elterntreffen bei traumhaften Herbstwetter am 11. Oktober 2014 im sehr schön gelegenen Seminarhof Kletzmayr statt in St. Marien statt. Dieser Vierkanthof befindet sich im oberösterreichischen Zentralraum, mit einem einzigartigen Ambiente. Von Beginn an fühlte man sich hier gleich sehr wohl, und konnte diesen Tag wirklich toll genießen, da auch unsere Christa Mayr wieder alles sehr gut organisiert hatte.

Wie bereits aus dem Vorjahr gewohnt, fand die Übergabe der Rett-Mädchen in einem großen, gemütlichen Raum statt, in dem sie sich genügend ausbreiten konnten. Sehr viele, fleißige Betreuerinnen kümmerten sich aufopfernd und liebevoll um unsere **Mädl's** und natürlich auch um die Geschwisterkinder.



Pünktlich begrüßte unser Präsident Günther Painsi alle Anwesenden und stellte kurz unser Tagesprogramm vor. Als erstes referierte Frau Sabine Leimer (**Physiotherapeutin**) aus Steyr über den Zusammenhang: „**Handwaschbewegungen** und Skoliose“ bei unseren Kindern mit Rett-Syndrom.

Nach einer kleinen Pause berichtete es zahlreiche Informationen von unserer UK und iPad Spezialistin Romana Malzer (UK-LIFEtool Beratung & Schulung und Mutter von Isabella). Nachdem bereits in Hipping das Thema iPad viele Eltern begeistert hatte, gab es nun die Fortsetzung mit dem Inhalt: Spiel- und Fördermöglichkeiten am iPad für unsere Rett-Kinder. Was man alles mit dem iPad machen und anstellen kann, Sicherheitseinstellungen, geführter Zugriff, diverse Gerätetechnik. Da einige Zuhörer ihr iPad dabei hatten, wurde gleich ausprobiert und so manche Datei hin- und hergeschickt.

Auch die Geschwisterkinder freuen sich über den Einsatz eines Ipad's.



Soviel Information macht hungrig, und somit ging's zu einem gemeinsamen Mittagessen. Von der Suppe bis zur Hauptspeise und Nachspeise schmeckte alles ausgezeichnet. Dieses gemeinsame Essen und Sitzen, nutzten sehr viele Eltern sich untereinander auszutauschen, da die Familien aus ganz Österreich hier zusammen kommen.





Nachher hatten wir auch noch genügend Zeit für einen kleinen Spaziergang im wunderschön angelegten Garten, zusammen mit einem großen Teich, wo wir auch zum Gruppenfoto Aufstellung nahmen.

Weiter ging es mit einem allgemeinen Informationsaustausch von und für jedermann zb stellte uns Sonja Lang den Upsee ihrer Tochter Sophie vor und es wurden die eigenen Erfahrungen mit dem Ipad und diversen Apps ausgetauscht.

Um 15:30 Uhr besuchte Herr Gerhard Langmann

(Leitung Enerbalance) und stellte die SKENAR Therapie vor. Der Vortrag war höchst interessant und ein paar mutige Teilnehmer stellten sich als Probanden zur Verfügung, um die Wirkung des Skenargerätes aus zu testen (wobei dies so manches Gelächter hervorrief).

Im Zuge dieses Treffens wurde auch diverse Spenden an die ÖRSG übergeben

Toller Tag, mit viel Information und Erfahrungsaustausch!

wie Spenden von Kapellensegnung Fam Mayr, von den Bediensteten des KH Steyr, vom Hundekurs Jagdterrierclub OÖ von Familie Hammer/Hofer. Herzlichen Dank dafür!

Zum Abschluss informierte uns Günther Painsi über die nächsten Termine und dass jeder Themenvorschläge bringen kann. Die Organisation von Christa Mayr war wieder hervorragend—herzlichen Dank dafür und

Günther bedankte sich für das zahlreiche Kommen. Somit ging ein wunderschöner Informationstag unserer österreichischen „Rett-Familie“ zu Ende.



iPad für Rett-Kinder - Chance oder moderner Schnickschnack



Tablet-PCs sind in aller Munde – oder besser gesagt: in aller Hände! Durch den Touchscreen sind diese Geräte sehr intuitiv bedienbar. Doch wie können unsere Rett-Kinder diese Technologie nutzen?

Mittlerweile gibt es bereits eine fast unüberblickbare Fülle an Anwendungen, sogenannten Apps. Die BeraterInnen von LIFEtool sind immer am aktuellen Stand und testen Apps auf ihre Einsetzbarkeit auch für Menschen mit Behinderungen.

*Eine Zusammenfassung
über ihren Vortrag von Romana Malzer*



Welche Geräte sind am Markt?

Android-Tablets

Was besonders für den Kauf eines Tablet-PCs mit dem Betriebssystem Android spricht ist, dass diese Geräte oft günstiger sind, als die iPads von Apple. Jedoch gibt es leider auch einige Nachteile, die beachtet werden müssen:

- *Hersteller:* Es gibt zahlreiche unterschiedliche Hersteller von Android-Tablets, zum Beispiel Samsung oder Acer. Welches Gerät von welchem Hersteller soll man am besten verwenden? Da scheiden sich die Geister!
- *Betriebssystem(-Updates):* Für Android sind viele unterschiedliche Betriebssystem-Varianten im Umlauf. Auch wenn man ein neues Gerät kauft, weiß man nicht, wie aktuell das verwendete Betriebssystem ist.
- *Apps für den UK Bereich:* Für den UK Bereich gibt es leider noch sehr wenige, meist nur englischsprachige Apps.
- *Zubehör:* Da die Android-Tablets von unterschiedlichen Herstellern produziert werden, variiert die Größe der Geräte oft sehr. Somit gibt es meist auch kein Zubehör wie Schutzhüllen oder (Rollstuhl)Halterungen.



Microsoft Windows-Tablets

Der große Vorteil von Tablets mit dem Betriebssystem Microsoft Windows ist, dass man auch herkömmliche Software - zum Beispiel manche LIFEtool Software oder den Tobii Communicator - darauf verwenden kann. Jedoch Vorsicht - auch das funktioniert nicht bei allen Geräten! Nachfolgend werden Ihnen nun einige der Nachteile von Windows-Tablets beschrieben:

- *Welches Betriebssystem?* Auf dem Markt gibt es derzeit Windows 8 und Windows RT Tablets, doch nur auf Windows 8-Tablets kann man auch herkömmliche Software verwenden. Nähere Informationen dazu finden Sie hier.
- *App-Vielfalt:* Leider gibt es auf dem App-Markt für Windows noch sehr wenige Apps, sodass es hier schwierig wird, passende Apps zu finden.
- *Zubehör:* Es ist kaum Zubehör für Windows-Tablets erhältlich.
- *Touch-Bedienung:* Die Oberfläche der Windows-Tablets ist nicht unbedingt in jedem Fall auch für die Touch-Bedienung geeignet. Oft sind die Symbole sehr klein und schwer per Touch zu erwischen.



iPad

Das Apple iPad ist der Tablet-PC, der zurzeit für Menschen mit Behinderung am häufigsten eingesetzt wird. Die Gründe dafür sind folgende:

- **App-Vielfalt:** Für das iPad von Apple sind zur Zeit die meisten Apps verfügbar (mehr als 1 Million). Besonders für den Bereich der Unterstützten Kommunikation, wenn das iPad als Sprachausgabegerät genutzt wird, gibt es bei den anderen Anbietern noch keine vergleichbaren Angebote.
- **Qualität der Apps:** Die Qualität der angebotenen Apps im App-Store ist meist sehr groß, weil jede App erst von Apple geprüft wird, bevor sie hochgeladen werden kann.
Eine angenehme Nebenerscheinung: Es können auch keine Viren auf das iPad gelangen, da nur von Apple geprüfte Apps installiert werden können.
- **Verfügbares Zubehör:** Für das iPad gibt es sehr viel nützliches Zubehör wie zum Beispiel Schutzhüllen oder auch (Rollstuhl-)Halterungen.
- **Bedienungshilfen:** Das iPad bietet sehr viele Einstellungen, um die Bedienung des Tablets zu erleichtern, beispielsweise die Scanning-Möglichkeit oder auch der geführte Zugriff (mehr infos dazu unter www.lifetool.at -> App-tipps)
- **Am längsten am Markt:** Apple war die erste Firma, die 2010 einen Tablet-PC - das iPad - präsentierte. Dies ist auch einer der Gründe, warum es hier mehr Apps gibt und das Produkt weiter verbreitet ist.

Wichtigste Grundbegriffe für Tablets und iPads

- **App:** Eine App (=Application) ist ein Programm auf einem Tablet-PC, zum Beispiel einem iPad oder einem Android-Gerät.
- **iPad:** Ein iPad ist ein Tablet-PC der Firma Apple (*das sind die, mit dem Apfel hinten drauf*), alle anderen Tablet-PCs nennt man nicht iPad.
Übrigens: Das Betriebssystem am iPad heißt iOS.
- **App-Store:** Der App-Store ist ein "Software-Kaufhaus", auf dem am iPad (oder am iPhone) die Apps gekauft werden können. Die Apps für das iPad kann man NUR im App-Store kaufen. Das funktioniert entweder mit Kreditkarte oder mit iTunes-Karten.
- **iTunes-Karte:** iTunes Karten bekommt man in jedem Supermarkt oder Elektrohandel. Damit kann man sich Guthaben kaufen, um Apps im App-Store einzukaufen.
- **Apple-ID:** Um im App-Store **einkaufen zu können, braucht man eine ID (=Identität)**. Diese stellt sicher, dass niemand anderes in meinem Namen Apps einkaufen kann. Die Apple-ID besteht aus einer E-Mail Adresse und einem Passwort.
- **iTunes Store:** Am iPad findet man auch den iTunes Store. Darin kann man mit seiner Apple-ID Musik, Hörbücher und Filme kaufen.
- **Home Button** : Der Home-Button ist die einzige Hardware-Taste vorne am iPad. Darauf ist ein Quadrat abgebildet.
- **In-App Kauf:** Per In-App Kauf kann man in einer App **zusätzliche Inhalte laden**. Oft sind die Apps selbst gratis und je nachdem, welche Inhalte man haben möchte, kann man sich diese dann dazu kaufen.
- **iPadAir: das ist die 5. (neueste) Generation von iPads, welche am Markt sind. Vorgängermodelle sind iPad 1, iPad 2, iPad 3, iPad 4 (=iPad Retina)**
- **WiFi oder 3G/4G/cellular:** jedes iPad kann bei vorhandenem WLAN ins Internet (das mit WiFi gemeint), iPads die über 3G oder 4G oder cellular verfügen, können Sim-Karte ausgestattet werden, sodass der Internetzugang dann darüber funktioniert.

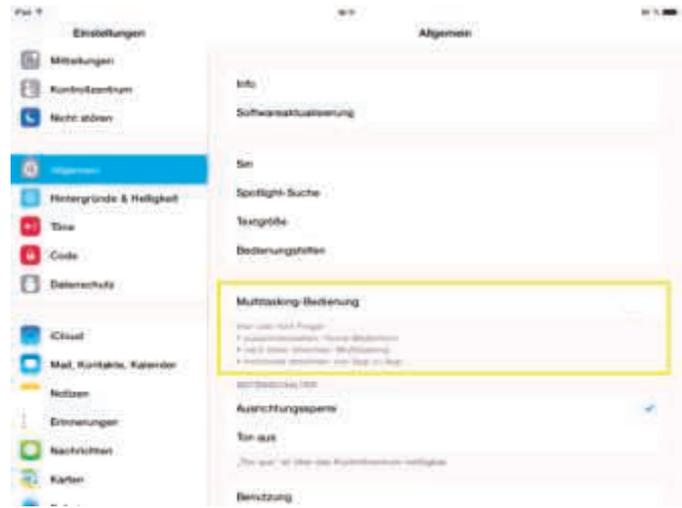


iPad

Hilfreiche Einstellungen am iPad

Wenn Kinder oder erwachsene Menschen mit Behinderung am iPad arbeiten, passiert es schnell, dass Aktionen ausgelöst werden, die so nicht beabsichtigt waren. So kann eine App unabsichtlich verlassen werden und das iPad wird nicht mehr zum gewünschten Zweck eingesetzt (da ja die BenutzerInnen nicht mehr mit der App arbeiten). Außerdem können auch unerwünscht Einstellungen am Gerät vorgenommen oder Apps verschoben und gelöscht werden. In diesem App-Tipp lernen Sie nun einige hilfreiche Einstellungen am Gerät kennen, die Ihnen dabei helfen können, unbeabsichtigtes Verhalten des iPads beim Einsatz für Menschen mit Behinderung zu eliminieren.

Ausschalten der Multitasking-Bedienung
Die Multitasking-Bedienung am iPad bewirkt, dass zum Beispiel beim Streichen mit vier Fingern „von unten nach oben“ unten alle aktuell geöffneten Apps angezeigt werden. Beim Zusammenziehen aller fünf Finger kann eine App geschlossen werden und durch horizontales Streichen mit vier Fingern kann zwischen den geöffneten Apps gewechselt werden. Diese Einstellung mag für manche AnwenderInnen praktisch sein, aber beim Einsatz des iPads für Menschen mit Behinderung ist dies oft ein großes Hindernis. BenutzerInnen können zum Beispiel unbeabsichtigt zu anderen Apps wechseln. Diese Funktion kann in den Einstellungen ausgeschaltet werden. Zu finden unter Einstellungen / Allgemein / Multitasking-Bedienung ausschalten.



Sperren des Home Buttons durch den „geführten Zugriff“

Eine geniale Funktion am iPad ist der sogenannte „Geführte Zugriff“. Dieser sperrt einerseits alle Hardware-Buttons des iPads (wie zum Beispiel den Home Button). Andererseits können Sie damit auch bestimmte Bereiche am Bildschirm sperren – wenn zum Beispiel ein Einstellungs-Button vorhanden ist, den die BenutzerInnen nicht bedienen können sollen.

Einzustellen bei Einstellungen / Allgemein/die „Bedienungshilfen“ auswählen, finden Sie dort die Funktion „Geführter Zugriff“. Dieser kann hier aus- und eingeschaltet werden. Außerdem müssen Sie einen vierstelligen Code definieren, mit dem der geführte Zugriff wieder verlassen werden kann.



Jetzt soll ein Kind eine bestimmte App am iPad nutzen. Sie können nun den geführten Zugriff verwenden, um dem Kind das Arbeiten mit der App zu erleichtern und zu verhindern, dass es die App verlässt. Öffnen Sie dazu die gewünschte App und klicken Sie dreimal auf den Home Button. Dann startet der geführte Zugriff.

Beenden können Sie diesen, indem Sie erneut dreimal auf die Home-Taste drücken und den zuvor definierten Code eingeben. Dann befinden Sie sich in den Einstellungen für den geführten Zugriff. Auf der Touchfläche können Bereiche definiert werden, die inaktiv sein sollen, d.h. die nicht auf Touch-Eingaben reagieren. Zeichnen Sie dazu einfach einen Rahmen um das Element, das gesperrt werden soll. Die Größe und Position des Rahmens kann jederzeit geändert werden.



LIFEtool Tipp: Auf Youtube finden Sie eine tolle Anleitung für den geführten Zugriff. ("iOS 6 Beta 2: Geführter Zugriff, Guided Access (Deutsch)")

Einschränkungen aktivieren

Wenn Kinder am iPad arbeiten, passiert es schnell, dass sie unabsichtlich Apps kaufen/installieren oder auch löschen. Diese Funktionen kann man deaktivieren, wenn das Kind am iPad arbeitet.

Gehen Sie dazu in den Einstellungen unter "Allgemein" auf die "Einschränkungen. Zuallererst müssen Sie einen

Code definieren, mit dem die Einschränkungen gesperrt sind (damit das Kind nicht selbst etwas ändern kann).

Hier können Sie nun einige Dinge aus- und einschalten. Besonders hilfreich sind sicher die Optionen: Das Deaktivieren dieser Optionen ist sicher hilfreich.

- App Installation
- Apps löschen
- In-App-Käufe

Eine Liste von Apps, die wir als LIFEtool-BeraterInnen zu den verschiedensten Themen ausgewählt haben, findet sich auf der LIFEtool-Homepage unter „App-Tipp“:

<http://www.lifetool.at/beratung/rat-tat/app-tipp/aktuell.html>



Vor allem Apps aus den Bereichen Frühförderung, erste Kommunikation, erzählen, symbolbasierte Kommunikation und spielen sind für unsere Rett-Kinder geeignet! Welche Apps für das jeweilige Rett-Kind geeignet sind, hängen immer von den individuellen Fähigkeiten und Interessen der Kinder ab!

TIPP: zu den LIFEtool-Apps gibt es eine ausführliche Beschreibung unter:

<http://www.lifetool.at/beratung/rat-tat/app-tipp/app-tipps/2013-08-touchme-apps.html>

Die in Hipping vorgestellten Apps waren:

Ursache-Wirkung:

BabyRattleToy

TouchSwitch

BigBangPictures/BigBangPatterns

LIFEtool HokusPokus

LIFEtool PuzzleKlick (PuzzleKlickPRO erscheint demnächst)

LIFEtool Uncolor/UncolorPRO

LIFEtool SwitchTrainer

Literacy – Erzählen – Kontakt mit Schrift/ Buch:

BookCreator

SpecialStories

StoryCreator

Quiz- und Spiele erstellen (ChoiceTrainer am iPad)

QuizMaker

Würfeln als App am iPad

Colors&Numbers Dice

ImageSpinner

Sinnvolles Zubehör fürs iPad

- Schutzhüllen, z.B.Griffin Survivor, BigGrips Schutzhülle)

- Externe Taster, z.B. Blue2 Bluetooth Switch

- Halterungen, z.B. RehaDapt, Bamboo-Solutions, RAM-Mount

“Sprechende Tasten” als App am iPad:

iSpeakButton

TapSpeakSequence

iPad als SprachausgabeGerät:

GoTalkNow

MetaTalkDE

iPad

- Eingabegeräte, z.B. Stylus-Eingabestift (ev. modifiziert Kugel, oder T)

Weiterführende Infos zum Thema iPad in der UK

- LIFEtool App-Tipps www.facebook.at/lifetool
- Facebook-Gruppe: "**Unterstützte Kommunikation**"
- UK-Zeitschrift: <http://www.vonloeper.de/uk/>
- UK Netzwerk: www.uk-netzwerk.ch
- App-Tipp: "appgefahren" (Gratis-Apps)
- Cluks-Forum: <http://www.cluks-forum-bw.de/>
- Igors UK-App-Blog: <http://uk-app-blog.blogspot.co.at/>
- Lillies Pad: <http://www.lilliespad.com/>
- App-Tipps im LIFEtool-Newsletter: www.lifetool.at

Literaturtipps

- UK kreativ! (Tagungsreader zum Isaac-Treffen 2013), vonLoeperVerlag, ISBN: 978-3-86059-148-2
- Einander verstehen lernen (Claudio Castaneda, Angela Halbauer), Holtener Verlag, ISBN: 978-3981088519

Skenar Therapie



Herr Gerhard Langmann von Enerbalance hat uns im Zuge des Herbsttreffens auf Einladung von Birgit Berger uns die Skenar Therapie vorgestellt und auch an manchen mutigen Teilnehmern vorgeführt.

Bericht von Birgit Berger

Dieses Gerät wird bei Schmerzzuständen und zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte eingesetzt.

In der Skenar – Therapie (die Technologie hat sich aus der russischen Weltraumforschung entwickelt) benutzt man elektrische Impulse, die an der Haut über dem zu behandelnden Gewebe abgegeben werden. Die Impulsform ist den Impulsen unseres vegetativen Nervensystems sehr ähnlich und wird von unserem System sehr gut „verstanden“. **Der Organismus erkennt jeden „Skenar-Impuls“ als etwas Neues, an das er sich ständig anpassen muss.** Unsere Regulations- und Anpassungsmechanismen werden so „trainiert“ und verbessert. Dies wirkt sich positiv auf alle krankhaften Prozesse aus. Die Skenar-Methode wird in Russland seit ca. 20 Jahren bei unzähligen Krankheiten und Beschwerden



erfolgreich eingesetzt. Auch in Österreich findet die Methode seit einigen Jahren immer breitere Anwendung (Ärzte, Krankenhäuser, Kur- und Rehabilitationszentren, Physiotherapeuten...).

Skenar-Anwendungsgebiete

- Erkrankungen des Nervensystems (Entzündungen, Durchblutungsstörungen, Migräne, Erkrankungen des Vegetativen Nervensystems...)

- Erkrankungen des Bewegungsapparates (Schmerzen von Gelenken, Wirbelsäule...)
- Überlastungssymptome des Immunsystems (Allergien, toxische Belastungen...)
- Hormonelle und stoffwechselbedingte Störungen
- Erkrankung der Atemwege, des Verdauungstraktes, des Urogenitaltraktes, der Haut, des Herz-Kreislaufsystems

Und auch ich habe durch meine Energetikerin dadurch erfahren und mir vor ungefähr einen halben Jahr einen Vortrag bei Herrn Langmann angehört. Wir hatten ein sehr langes Einzelgespräch und er versuchte gleich mit dem Skenar bei meiner Tochter Julia zu testen, wo ihre Schwachstellen waren. Natürlich fand er genug und somit nahmen wir einen Skenar für einen Leihmonat gleich mit nach Hause, um damit weiterzuarbeiten. Julchen hatte durch ihre starke Verschleimung (meistens Oktober-April) immer Probleme bei ihrer Atmung. Trotz inhalieren und schleimlösende Säfte tat sich damit nicht viel.



Manche Tage war es so schlimm, dass sie kaum Luft bekam und richtige Erstickungsanfälle hatte.



[Www.enerbalance.at](http://www.enerbalance.at)

Wir behandelten somit regelmäßig jeden Tag ihre Schwachstellen am Brust- und Rückenbereich. Über Nacht schloss ich ihr das Gerät mit den Elektroden an, und somit erhielt sie auch nachts diese gute Behandlung. Dadurch bekamen wir die Sache bald in Griff und es ging ihr auch ohne Antibiotikum wieder viel besser. Jetzt schaue ich jeden dritten Tag mit dem Skenar an **Julia's Körper (Gerät einschalten – und einfach über die Haut streichen, wo Schwachstellen sind, wird die Haut gerötet)** und somit behandelt man die geröteten Stellen. Somit fangen wir gröbere Krankheiten relativ rasch ab und die massive Schleimbildung bleibt aus.

Mittlerweile verwendet ihn schon die ganze Familie und bei jeder Kleinigkeit wird er eingesetzt z.B. Kopf-, Kreuz- und Zahnschmerzen, Fieberblasen, Regel- und Gelenkschmerzen, **Verschleimung, Hallux,...**

Ich würde dieses Gerät nicht mehr hergeben, da wir eine Therapie gefunden haben, die hilft und diese jederzeit zu Hause angewendet werden kann.

Kontaktdaten:

Enerbalance Vertriebsges.m.b.H.

Gerhard Langmann

Neulinggasse 12

A-1030 Wien

Telefon: 01-5031560-14

Telefax: 01-5031560-22

E-mail: office@enerbalance.at

Frohe Weihnachten und ein gutes neues Jahr wünscht die österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Handwaschbewegung und Skoliose

Beim Rett-Elterntreffen im Oktober durften wir einen besonders interessanten und lebhaften Vortrag von Frau Leimer Sabine, Physiotherapeutin von Theresa Mayr, aus Steyr, zuhören. Auch mussten wir Eltern bei diversen Übungen ordentlich mitmachen, damit wir die Auswirkungen der Körperhaltung auf die Wirbelsäule und Entstehung einer Skoliose besser verstehen. Im Folgenden ist eine kurze Zusammenfassung vom Vortrag.



Der Einfluss der kontinuierlichen "rett-typischen" Handbewegungen auf die Wirbelsäule

Mein großes Anliegen sind die Wirbelsäulenveränderungen, da diese jede Menge Einfluss auf viele Alltagssituationen, -abläufe und Organfunktionen haben.

Weiters kommt es durch die fast ständige Wiederholung der "rett-typischen" Handbewegungen zu zu wenig Ausgleich zu wenig Abwechslung. So wäre es großartig, diesen Ausgleich in den Alltag zu integrieren (ebenso den Einsatz von Hilfsmitteln). Um dies zu verdeutlichen, werde ich Ihnen die **Wirbelsäule (WS) mit ihren „Anhängern“ (Schulter, Becken)** zuerst bewusst zu machen.



Aufbau der Wirbelsäule:

Von der Seite = gekrümmte Wirbelsäule (von unten beginnend: bauchwärts, rückwärts, wieder bauchwärts und Halswirbelsäule ist wieder rückwärts)

Von vorne/hinten = Ausrichtung im Lot

☺ Erinnern Sie sich noch an die eigenen Erfahrungen beim Vortrag? ☺

Der untere Abschnitt vom Steiß- und Kreuzbein ist relativ fixiert in seiner Wölbung. Die weiteren Abschnitte – LWS, BWS und HWS – sind lauter kleine Segmente und eigentlich gut beweglich.

Weiters stellt die WS die Verbindung zwischen Kopf, Brustkorb und Becken dar und hat zentrale Bedeutung (in Zusammenarbeit mit den Bandscheiben (Disci) ist die nötige Elastizität gewährleistet, um Stöße und Erschütterungen abzufangen).

Wirbelsäule umgebende entscheidende Knochen (Gelenke) sind vor allem:

Becken:

- relativ kompakte Verbindung
- großer Einfluss von den Beinen her über Hüfte

Schultergürtel:

- Schulterblatt, Schlüsselbein und Brustkorb in Verbindung über kleines Gelenk beim Brustbein
- An dieser losen Verbindung hängen rechts und links die Arme (diese haben von Haus aus Gewicht) = ☺ AUSPROBIEREN: im Stand Arme vorstrecken und bleiben, dadurch verändert sich die Stellung der WS-Krümmung – mehrmals wiederholen



Nun zu den speziellen Handbewegungen

**Sich immer wiederholende Handbewegungen
— typisch für Rett-Syndrom**

wie Winken, Hand-zum-Mund-Führen, Klat-schen, Waschbewegungen, Händeringen, Rei-ben, Kneten...

Einige Mädchen halten ihre Hände auseinander, wobei sie ihre Finger verdrehen und bewegen.

Tatsache ist, dass sich diese Handbewegungen immer wieder auf die gleiche Art und Weise wiederholen. Außerdem folgt jede Hand ihrem eigenen ausgeprägten Bewegungsmuster.

Diese Handbewegungen haben großen Ein-fluss auf die Gelenke oberhalb = Ellbogen, Schulter und Brust- sowie HWS und LWS.

Diese Abschnitte passen sich jetzt nur zu gerne den Dauerbelastungen an.

☺AUSPROBIEREN = nehmen Sie die Handbewe-gung ihres Kindes und führen Sie diese LAANN-GGEE durch = automatische Einstellung

Was fällt auf: Schulter gerne hochgezogen, pas-sive Hand wandert nach unten inkl. Arm und Schulter. Sehr rasch kann dann das Bild entste-



hen = Wirbelsäulen-Veränderungen.

Man sieht hier die seitlichen Veränderungen wie Schulter hochgezogen, Becken schief .

Problematischer sind aber hier auch die Verdrehungen, da sich diese nur mühsam bearbeiten lassen

Skoliose = verdrehte WS-**Verkrümmung** inkl. Schulter- und Beckenveränderung Dies führt auch zu Platzmangel der Organe vor allem Lunge, Magen, Herz.

Wie können Sie FRÜHZEITIG Einfluss auf diese Auswirkungen nehmen?

Durch bewussten Einbau von Ausgleich und Hilfsmittel im angepassten Alltag, wie sieht das aus:

Wenn Sie jetzt ihr Kind beachten, dann kennen Sie vielfältige Ansatzbereiche (je nach Aktivität bzw. Rollifahrerin)

- bei den Füßen = Gehstrecke mit unterschiedlichen Höhen zB Gymnastik-Matte, Hindernis-strecke = ALLTAG
- Schuhkorrektur = als Übungselement, zu gewissen Tageszeiten

Maßnahmen für Beine

- Unterschiedliche Gehhöhen zB durch ver-schiedene Schuhe, Unterlagen, Gehweg seit-lich
- im Alltag: fixe Gehstrecken
- Hilfsmittel: angepasste Einlagen bzw. Schuhe im Wechsel

Maßnahmen bezogen auf das Becken

- Sitzkorrektur mit Hilfsmittel bei fixen Sitzpo-sitionen (lose oder integriert)
- Unterlagerung des Gesäßes
- Integration im Alltag durch Platz, der fix mit Material unterlagert ist

Maßnahmen für die Rippen

- Kontaktatmung
- Hilfsmittel = Lagerung bzw. Kirsch-kernsackerl
- Alltag: Ruhephasen bzw. Fernsehen

Maßnahmen für Schulter-/ Arm-/ Handbe-reich

- Sofalehne zum Abstützen, Arbeitsflächen, Schlaufen
- Alltag: Gesprächsbasis
- Hilfsmittel: Schienen

Leimer Sabine
Physiotherapeutin
Pergernstr. 9 c
4400 Steyr/Garsten
Telefon 0676/77 290 48
leimer.sabine@aon.at

Alltagswiederholung mit ausgleichendem Bewe-gungseinfluss soll zur Gewohnheit werden ☺!

Projekt und Forschungsgruppe

Früherkennung von Rett-Syndrom



Sehr geehrte Damen und Herren,

Dürfen wir uns vorstellen: Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe für Entwicklungsphysiologie und Entwicklungsneurologie an der Medizinischen Universität Graz (Univ.Prof.Dr. Christa Einspieler, Univ.Prof.DDr. Heinz Prechtel, Ass.Prof.Mag.DDr. Peter B Marschik) beschäftigt sich seit vielen Jahren mit der Früherkennung von Schädigungen des jungen Nervensystems. Sie finden uns und einen Hinweis auf unsere Veröffentlichungen im Web unter: <http://www.medunigraz.at/physiologie/iDN>

Wir haben nun ein Projekt begonnen, das sich mit der Früherkennung, Beschreibung und dem Vergleich früher Merkmale von Autismus und genetischen Syndromen befasst. Unsere Arbeiten haben im Bezug auf das frühzeitige Erkennen von bestimmten Verhaltensmustern beim Rett Syndrom in internationalen Fachkreisen viel positive Rückmeldung erhalten.

Nun wollen wir unsere Erkenntnisse nutzen und diese für Kinder mit Rett Syndrom vertiefen.

Welche Projekte sind jetzt geplant?

Um die Entwicklung der Kinder besser verstehen zu können, sind wir auf Videos angewiesen, die die Eltern in der frühen Kindheit gemacht haben. Dies sind einige der Fragen, die wir nur mit Ihrer Hilfe beantworten können.

- ◇ Wie verlaufen die ersten beiden Lebensjahre?
- ◇ Gibt es Auffälligkeiten in den Strampelbewegungen, der Körperhaltung und der Mimik?
- ◇ Wie und wann beginnen die Auffälligkeiten in der Motorik oder der Sprache?
- ◇ Wie entwickeln sich die Kinder weiter bis hin zum Schulalter?

Bitte unterstützen Sie unser Forschungsvorhaben. Bitte senden Sie uns Kopien von Videos, die ihr Kind im Kinderwagen oder am Wickeltisch liegend, beim Baden, beim Spielen, Essen und Trinken und anderen Gewohnheiten zeigen. Bitte senden Sie uns Videos von den ersten beiden Lebensjahren und auch von der weiteren Entwicklung bis zum Schulalter.

Es ist selbstverständlich, dass wir Ihre Videoaufzeichnungen streng vertraulich behandeln, nicht weitergeben oder öffentlich zeigen; sie werden nur von unseren Projektmitarbeitern analysiert.

Ihre Motivation uns zu helfen

Mit Ihren Videos leisten Sie einen unentbehrlichen Beitrag zur Weiterentwicklung der Frühdiagnostik und zum Verständnis spezifischer Verhaltensformen. Nur durch die Möglichkeit einer frühen Diagnostik können frühe Therapien eingesetzt werden, welche Kinder und Eltern optimal unterstützen.

Entstehen Ihnen Kosten?

Selbstverständlich refundieren wir Ihnen Ihre Ausgaben für Videokassetten, DVD Rohlinge, sowie Porto-kosten.

Vielen Dank für Ihr Interesse. Wir würden uns sehr freuen, von Ihnen zu hören. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns.



Mit herzlichen Grüßen

Peter B Marschik & Christa Einspieler



Medizinische Universität Graz

Institut für Physiologie
Medizinische Universität Graz
Harrachgasse 21/5
8010 Graz, Österreich
Univ.Prof.Dr.Christa Einspieler
christa.einspieler@meduni-graz.at
Tel +43-(0)316-380-4266

Portrait Lukas Nimmerrichter



Hallo, da ich bei den Familientreffen der ÖRSG das einzige männliche Rett- Kind bin, möchte ich mich und meine Familie vorstellen: Ich bin Lukas, 7 Jahre und wohne mit meiner Mama Elisabeth und meinem Papa Franz in Wien.

Meine Eltern erzählen auch gerne von meinem Bruder Markus, der 4 Jahre vor mir mit 13 Jahren „eingeschlafen“ ist. 6 Monate nach der Geburt meines Bruders begann eine Depressionsphase bei meinen Eltern, die länger anhielt, als bei mir.

Manchmal „vergleichen“ sie mich mit ihm. Mein Bruder hatte Ähnlichkeit mit meiner

Diagnose Rett-Syndrom—Wie weitermachen? Was ändert sich für uns?

Mama und ich habe diese von meinem Papa. Ich kann schlechter gehen und benötige Orthesen und für längere Strecken einen Rollstuhl, dafür habe ich im sozialen Bereich und in der Feinmotorik weniger Defizite als mein Bruder. Bei ihm wurde die Diagnose nie richtig bestätigt, bei mir jedoch mit 3 ½ Jahren. Es begann damit, dass ich mich nie auf den Bauch drehen wollte. Mit 6 Monaten fing meine Mama mit mir in der Entwicklungsdiagnostik (ZEF)Physiotherapie an. Danach wurden Blutuntersuchungen, MRT und BERA durchgeführt, auf Zöliakie sollte ich auch getestet werden, da hat meine Mama jedoch nicht mehr mitgemacht. Erst als ich mit 3 Jahren ins Amb. Wiental gekommen bin, wurde ich Dr. Bernhardt vorgestellt. Dieser hat meinen Bruder behandelt, deshalb machte er den Vorschlag, nicht nur eine „Standard DNA“ Untersuchung zu machen. Nach der Diagnose recherchierte Mama mehrere Nächte im Internet, um sich „schlau“ über das Rett-Syndrom zu machen. Viel hat sie über männliche Rett- Kinder jedoch nicht gefunden. Im Genetischen Institut hat Dr. Laccone meine Mama auch ausgetestet .

Die Frage nach der Diagnose MECP2 für uns war: „Wie weitermachen? Was ändert sich für uns jetzt?“ Wir haben erst einen Lernprozess durchmachen müssen, um uns Hilfe von außen zu holen, um an andere Menschen heranzugehen und frei darüber reden zu können, durch dass sind wir auf die ÖRSG gestoßen.

Mit Gleichgesinnten ist es für uns einfacher, freier miteinander zu reden, jedoch versuchen sich meine Eltern auch mit anderen Eltern auszutauschen, sofern diese es wollen.

Meine Entwicklungsphasen dauerten sehr lange: Im Okt 2008 habe ich mich von der Rückenlage aufzusetzen versucht.

Im Okt 2009 habe ich frei im Ringsitz sitzen können, Juni 2010 begann ich mich zum Stehen aufzuziehen

entlang der Wand seitlich mit Anhalten. Doch das schönste Geschenk kam zu Weihnachten 2011: Ich habe meine Eltern mit freiem Gehen überrascht! Lange Zeit spielte ich nur mit Gegenständen, die sich ganz toll gedreht haben. Die stereotypen Handbewegungen wie „Waschenden Hände und Beißen“ fielen meinen



Eltern erst voriges Jahr bei mir auf.

Mit ca. 1 ½ Jahren habe ich das Plappern wieder verlernt, daher begann Mama mit Big Points, danach mit Tablet PC und Tobii Software, einfache Gebärdensprache und das „Ich über mich“ – Buch für andere Betreuer.

In der Schule werden wir mit GUK-Karten unterrichtet. Seit ich die Rollstuhltasche mit dem Sichtfenster habe, macht meine Mama sonntags immer meine „Freizeitseite“ für die Schule. Die Lehrerin erzählt dann so meinen Mitschülern, was ich die ganze Woche außerhalb der Schule gemacht habe. Diese Zusammenar-



beit



beit zwischen Lehrer, Therapeuten und uns finden wir ganz wichtig!

Ich habe auch meine eigene Mimik und Gesten für „Nein, Ja, Ich will...“ entwickelt. Meine Logopädin findet außerdem dass sich durch das ganze Angebot mein Blickkontakt sehr verbessert hat.

Außerdem gehe ich auch abwechselnd zur Physio- Ergo- und Hippotherapie.



Meine Eltern versuchen mich soweit wie möglich auf ein eigenständiges Leben vorzubereiten,

wobei „ein Kind sein“ nicht zu kurz kommt.

Trotz allem habe auch ich meine Eigenheiten und Vorlieben, sogar ein Fan von „Bob dem Baumeister“ war ich. Am liebsten habe ich Polster in jeder Größe, um damit mit meinen Eltern zu kuscheln.

Eine ganze Weile spiele ich auch mit Wasser, da ist es schon mal vorgekommen, dass das Waschbecken übergegangen ist. Zurzeit probiere ich wieder neue Materialien aus: Play Doh, Sandspiele, da ich überall nur kurz dabei bleibe, ist es doch schon sehr anstrengend für alle Beteiligten. Außerdem habe ich seit Neuestens Drehknöpfe, Schalter, die Klospülung und Fensterriegel entdeckt.

Meine Eltern haben auch erst lernen müssen, dass nicht nur ich immer Mittelpunkt stehe, sondern sie auch für sich selber Zeit brauchen. Deshalb hat meine Mama nach zwei Jahren nach meiner Geburt wieder angefangen, zum Ausgleich wieder regelmäßig einmal wöchentlich turnen zu gehen und meine Eltern versuchen auch öfters ohne mich fort zu gehen. In dieser Zeit kommt eine Betreuerin zu mir nach Hause oder ich fahre, seit ich in die Schule gehe, mit



zum „Caritas Kinderhotel“ ein paar Tage alleine fort. Am Anfang, als ich vom Kinderhotel zurück gekommen bin, war ich beleidigt auf meine Eltern, weil ich das erste Mal alleine weg war von zu Hause, doch sie haben mich sehr schnell wieder überreden können (mit gutem Kakao und viel Kuscheleinheiten), wieder gut mit ihnen zu sein.

Wenn ich wirklich einmal krank bin und zu Hause bleiben muss, ist es wie für alle anderen Eltern schwierig, die arbeiten gehen. Aus diesem Grund sind meine Eltern bei KIB Children Care Mitglied geworden. Diese organisieren eine Betreuungsperson, wenn Mama oder Papa keine Pflegefreistellung mehr haben.

In meiner sonstigen Freizeit geht Mama mit mir in die Bücherei, oder in die „Spielothek“ (Hilfswerk), Schwimmen, Tiergarten oder nur einfach in den Park. Wir machen auch Ausflüge, u.a. mit einer Gruppe, die „Get2gether“ heißt. Es gibt auch samstags Nachmittage, wo ich mit anderen Kindern bei den Kinderfreunden unterwegs bin.



Wir haben auch ein besonderes Hobby, unseren Garten. Dort bauen wir auch Gemüse und Blumen an. Außerdem hat meine Mama dort ein Bastelzimmer. Wenn ich Mama am Wochenende zeige, dass ich wieder etwas basteln möchte, macht sie mit mir kleine Kunstwerke, na ja eigentlich sitze ich nur daneben und schaue ihr zu.



Auf die Schulferien freue ich mich besonders, da darf ich weiter für ein ganzes Monat in „meine Schule“ gehen, denn das JRK hat dort einen Standort heuer Und natürlich auf den Urlaub mit Mama und Papa!

Wie geht's Valentina?



Hallo, nun melde ich mich mal wieder zu Wort, nämlich Valentina Maier (geb 2009) aus Kärnten! Könnt ihr euch noch an mich erinnern? Ich habe mich in dem Rett-Rundbrief vom Dezember 2011 zum ersten Mal vorgestellt. Inzwischen sind schon wieder mehr als zwei Jahre vergangen und ich möchte euch erzählen, was ich in dieser Zeit alles erlebt habe.

Nachdem ich mit zwei Jahren noch immer nicht laufen konnte, habe ich schließlich einen NF-Walker bekommen. Dies ist ein Gerät das vier Räder hat und damit kann ich mich selbstständig fortbewegen. Natürlich brauche ich auch meine Beine dazu. Anfangs war das ziemlich mühevoll und ich brauchte beinahe eine Stunde um mich 3 bis 4 Meter fortzubewegen. Inzwischen klappt das allerdings schon sehr gut und meine Mama hat damit zu tun, mich möglichst flott umzudrehen und wieder in die passende Position zu bringen, damit ich wieder zurücklaufen kann.



Valentina im NF-Walker

Stellt euch vor, noch etwas Aufregendes ist inzwischen passiert. Im Mai 2012 kam meine Schwester Sarah zur Welt. Sie ist sehr lieb zu mir und wir verstehen uns gut.

Seit vergangensem Herbst besuche ich vormittags einen Förderkindergarten in Villach. In dieser Kindergartengruppe gibt es noch 9 weitere Kinder mit verschiedenen Handicaps. Wir haben alle immer sehr viel zu tun und unsere Betreuerinnen fördern uns im Rahmen unserer Möglichkeiten. Ich habe auch ein Kindergartentagebuch, um meiner Familie zu berichten, was am Vormittag so alles läuft.

Im Kindergarten gefällt es mir sehr gut und ich habe viel Spaß.

Nach dem Mittagessen werde ich von Mama oder Papa wieder abgeholt. Meine Eltern neh-

men die 30 Kilometer, die sie viermal am Tag zurücklegen müssen gerne in Kauf, weil es mir im Kindergarten so viel Spaß macht.

Gesundheitlich geht es mir recht gut. Meine Schlafstörungen bin ich Gott sei Dank los. Was glaubt ihr wie? Ich bekomme regelmäßig meine „Laser-Akupunktur“. Dies macht meine Nachbarin, die eine tolle Ärztin ist.

Im Herbst muss ich in Wien meine Hüfte operieren lassen. Was die unterstützende Kommunikation betrifft, habe ich noch immer meine Taster, den Power-Link und spiele am Computer „Big-Bang“, „Klick-Tool“ usw., was mir sehr viel Spaß macht. In nächster Zeit möchte Mama den „Tobii“ in Angriff nehmen.



So das wär`s wieder einmal, wenn es etwas Neues gibt, werde ich mich melden. Ich wünsche euch alles Gute.

Valentina mit Mama Petra, Papa Thomas

Hilfsmittel im Fokus

Upsee (fireflyfriends)



Hallo, mein Name ist Sophie Lang, bin 6 Jahre alt und lebe mit dem Rett Syndrom.

Obwohl ich leider nie mit dem Gehen begonnen habe, bin ich ein sehr fröhliches und zufriedenes kleines Mädchen. Meine Eltern jedoch lassen nichts unversucht, um mich doch noch für das Gehen begeistern zu können.

Gehhilfen am Rehamarkt gibt es viele und wir haben auch schon einige gesehen und ausprobiert. Durch meinen hypotonen Muskeltonus und meiner Gemütlichkeit habe ich bei keiner Gehhilfe einen Schritt selbst aktiv gemacht. Und der Preis so mancher Gehhilfe ist einfach zu groß, um nur einfach darin zu stehen und Papa und Mama an(aus)zulachen, die nur darauf hoffen, dass ich endlich selbstständig mein Bein nach vorne schiebe.



Mir macht es total Spaß, habe eine andere Perspektive, stehe den Kindern aufrecht gegenüber, spiele mit ihnen Ball.

Auch die Gehversuche zwischen den Beinen meiner Eltern oder den Therapeuten werden immer mühevoller.

Auf der einen Seite gehen Mama und Papa die Hände aus, um mich zu halten und meine Füße zu bewegen, auf der anderen Seite werde ich auch immer größer und schwerer.

Zufällig haben dann meine Eltern von einer neuen Gehhilfe mit dem Namen „Upsee“ gehört. Die ersten Bilder und Videos im Internet waren sehr vielversprechend, sodass wir den „Upsee“, welcher nur übers Internet zu kaufen ist, bestellt haben.

Beim „Upsee“ handelt es sich um eine neue Gehilfe, die von einer israelischen Mutter entwickelt und von der irländischen Firma „Leckey“ produziert und unter dem Namen „FireFly Upsee“ über einen gemeinnützigen Verein vertrieben wird. [www. Fireflyfriends.com](http://www.Fireflyfriends.com)

Der „Upsee“ kostet inkl. Versand aus Irland EUR 350,00 (für ein „Rehaprodukt“ echt günstig), ist in drei Größen für Kinder von 3 bis 8 Jahren laut Hersteller geeignet (maßgeblich ist die Größe des Kindes - Schulter des Kindes bis Bauchnabel der Begleitperson).

Und so funktioniert es: Ein Beckengurt verbindet den Erwachsenen mit dem Kind, das mit dem Oberkörper in einem eigenen Gurt steckt. Beide schlüpfen in ein Paar Doppelsandalen - und fertig. Wenn Mama oder Papa gehen, geht das Kind mit bzw muss das Kind mitgehen. Damit werde ich hoffentlich dieses Bewegungsmuster kennen lernen und automatisieren.

Mir taugt es total, ich hab ein anderes Körpergefühl, eine andere Perspektive (stehe gleichaltrigen Kindern gegenüber), kann so plötzlich Dinge tun wie Bälle kicken,





Hände waschen stehend beim Waschbecken, tanzen. Außerdem ist der Upsee leicht zum Mitnehmen, so ist er auch bei Besuchen oder im Urlaub immer mit dabei und sorgt für mich für Abwechslung und Staunen bei anderen. Es macht mir wirklich Spaß (momentan eine halbe Stunde, denn mir fehlen einfach noch die Muskeln). Aber auch hier gilt, Übung macht den Meister.

Auf der Homepage www.rett-syndrom.at gibt's auch noch Videos darüber.

Mehr Infos auf www.fireflyfriends.com

Bericht von Sophie Lang mit Mama Sonja



Kimba-Cross

Nachdem wir für unsere Tochter Sophie bereits für drinnen das Zimmeruntergestell „Squiggles“ und den Rehabuggy Kimba-Neo von Otto Bock haben, war es naheliegend für uns, um auch mit Sophie Radfahren zu können, uns den Kimba-Cross auch von Otto Bock anzuschaffen.

Der Kimba-Cross ist ein eher geländegängiges Unterstell mit großen Reifen, wobei wir die Sitzeinheit vom Kimba-Neo bzw Squiggles nehmen. Damit ist es für uns im Winter viel leichter zu fahren, aber besonders fürs Radfahren. Der Kimba-Cross kann zu einem Radanhänger umfunktioniert werden und wird einfach ans Rad angehängt. Damit wir auch wirklich bei uns im hügeligen Mühlviertel radfahren können, schafften wir uns ein E-Bike an, denn das Gewicht ist nicht zu unterschätzen. So fetzen wir mit Sophie regelrecht durch die Gegend, auch auf Forststraßen, je mehr es schaukelt, desto mehr gefällt es Sophie. Durch die eigene Sitzeinheit, sitzt sie auch weiters sehr aufrecht und ist gut angegurtet. Aber ein Radfahrhelm kann auch bei der Mitfahrerin nicht schaden. Durch diesen Reha-Radhanhänger sind wir als Familie mobiler und können gemeinsam Ausfahrten machen.

Bericht von Sophie mit Papa Johann Lang



ottobock.



UK—Unsere Erfahrung mit dem Tobii



Johanna wird Ende Juli 7 Jahre alt. Seit gut einem Jahr haben wir einen Tobii zu Hause. Angefangen haben wir mit Symbolkarten als Johanna 2 Jahre alt war. Leider waren diese für Johanna schnell uninteressant. Sie liebt es, wenn sich etwas bewegt oder Musik dabei ist. Zumindest konnte sie, als wir den Tobii bekamen schon eine Menge mit Symbolen anfangen.

Schon bald konnte sie gut damit umgehen und Spiele und Videos haben es ihr besonders angetan. Von konkreten Aussagen sind wir jedoch nach wie vor weit entfernt.

Manchmal ist es einfach faszinierend. Als ich ihr eine neue Seite über die verschiedenen Mahlzeiten eingerichtet hatte, ist sie spontan und zielgenau bei der Frühstückseite auf „ich mag nicht“ und „Marmelade“ gegangen. Ich muss dazu schreiben, dass Johanna täglich eine Semmel oder ein Brot mit Marmelade vorgesetzt bekam. Nach dieser Aussage machte ich ihr eine Nutellasemmel und sie grinste über das ganze Gesicht. Auch die Seite mit den Zuckerln findet sie gut. Gummibärli werden regelmäßig ausgesucht. Das Symbol für „Fernsehen“ findet sie bei Bedarf auf Anhieb und lässt den Tobii auch 20 Mal hintereinander „Ferseh schauen“ sagen.

Es ist gut, dass es den Tobii mit Augensteuerung gibt, denn so haben unsere Mädels eine gute Möglichkeit zu lernen Bedürfnisse und Wünsche mitzuteilen.

Leider hat das System aber auch seine Macken.

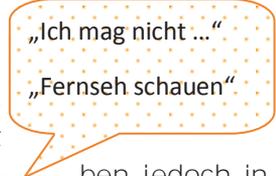
Draußen, bei Sonnenschein, kann man den Bildschirm nur sehr schlecht erkennen. Wenn der Abstand und der Winkel zwischen Gerät und Benutzer nicht genau stimmen, ist das Auslösen durch die Augen oft nicht oder nur unzuverlässig möglich.

Bei uns gibt es auch Probleme im Kindergarten. Das Personal wäre zwar bemüht den Tobii mit einzubauen, haben jedoch in der letzten Zeit dann aber doch darauf verzichtet, da ein sehr aktiver Junge großes Interesse an dem Computer hat. Mit seinen unkoordinierten Bewegungen ist ihnen das Risiko zu groß, einen Schaden am Tobii zu verursachen.

Mittlerweile wissen wir, dass es oft sehr schwierig ist im Alltag das Gerät zu nutzen. Entweder es passt das Umfeld nicht oder die Ansteuerung ist durch ständiges Bewegen von Johanna erschwert oder sie ist abgelenkt durch Geschwister, Fernseher u.s.w. Außerdem ist die Arbeit für sie am Tobii extrem anstrengend.

Fazit: Bei uns war die Euphorie sehr groß als wir das Gerät bekamen. Es steckt aber doch einige Mühe seitens des Nutzers dahinter, das Gerät bedienen zu erlernen. Für den Administator (bei uns bin das ich 😊) bedeutet es einen enormen Zeitaufwand den Tobii zu programmieren.

Petra Weyand



Laserakupunktur

Bericht von Petra Meier: Bei unserer Tochter Valentina haben wir eine Laserakupunktur gemacht. Wir lasern Valentina fürs Schlafen, die Nieren, den Stuhlgang, das Zähneknirschen, das bessere Aufrichten des Oberkörpers und es hat sich, bis auf den Oberkörper (da kann ich nicht sagen ob sich da etwas verändert hat) alles gebessert. Sie schläft jetzt durch, der Stuhlgang funktioniert auch besser und das Zähneknirschen ist bei weitem nicht mehr so heftig. Wir Lasern sie auch wenn die Nase zu ist (Schnupfen) oder bei Fieber, also sie spricht da immer super drauf an. Ich bin davon total überzeugt. Man kann da noch viel viel mehr machen.

Auf der Internetadresse sieht man die Adressen der Ärzte die Akupunktur betreiben. Leider ist es nicht möglich herauszufinden welcher Arzt Laserakupunktur macht, man schaut welcher Arzt in seiner Nähe ist und fragt dann nach, ob er auch Laser-Akupunktur macht. <http://www.akupunktur.at/>



UK—Unsere Erfahrung mit dem Tobii



Vanessas nonverbale Kommunikation hat mit den Händen begonnen. Eva Klingraber sagte einmal: „... denn meine Hände habe ich immer dabei, sie sind das JA und das NEIN für viele Fragen...“

Bericht von Gerhard und Stella Peckary

Die Mädchen klatschen beispielsweise bei Bejahung auf die Hand der Mama, und das funktionierte von Anfang an. Bald darauf zeigte uns Vanessa, dass sie sowohl mit Bildkarten als auch mit Symbolkarten recht gut umgehen konnte. Sie verblüffte uns zunehmend und dadurch erkannten wir, dass wir unser Kind unterfordert hatten.

So haben wir nach einem UK-Workshop von Romana Malzer bei einem Rett-Treffen in Ebensee 2008 für Vanessa einfache Taster (Big Mac und Step by Step) angeschafft, die auch heute noch in der Schule im Einsatz sind. Begeistert führte Isabella Malzer Vanessa den Talker MightyMo bei einem Reha Aufenthalt in Bad Radkersburg vor. Allerdings war dieser für unser Kind wegen ihrer starken Handstereotypie nicht geeignet. Wir entschlossen uns für einen Pocket GoTalk, der mit mehreren Tastern verbunden war, auf die Symbole geklettet wurden.

Ihre fragenden Augen,

Ihre gezielten Blicke.

genug! Angeregt von einem Vortrag über augen-gesteuerte Computer bei Rett-Mädchen in Kanada, welcher im Laufe des Rett-Syndrom Weltkongresses 2008 in Paris stattfand, fanden wir hier das richtige Kommunikationsmittel für unser sprachloses, aber nicht kommunikationsloses Mädchen. Ihre fragenden Augen, ihre gezielten Blicke, das Leuchten, wenn etwas richtig gedeutet oder auch die richtige Frage gestellt wurde, die von ihr auf ihre Weise beantwortet werden konnte, aber auch die Enttäuschung, wenn wir sie trotz allem nicht verstehen konnten, waren der Anstoß für uns, Vanessa ein Gerät zu bieten, mit dem sie selbständig kommunizieren konnte. Mag. Hans Knees und Romana Malzer stellten uns die Tobii Augensteuerung beim Rett-Familientreffen in Hipping 2010 vor, und Vanessa zeigte sogleich, was sie konnte!

Von Fa. Life Tool Wien bekamen wir in dem darauffolgenden Jahr sehr oft den Tobii mit Augen-



Schließlich bekam Vanessa von ihrem Papa einen „Computer“ aus einem Handarbeitskoffer mit den mittelgroßen Tastern. Darin ließen sich recht gut auch Zubehör und Kabel verstauen. Dieser wurde oft und gerne eingesetzt sowie für bestimmte Situationen adaptiert. Für schnelles Auswählen zu Hause, unterwegs und für die Schule fanden wir ein weiches, sehr praktisches Kommunikationsbuch mit Klett. Auf diese Weise lernte Vanessa viele Symbole spielerisch kennen. Allerdings war das nicht

steuerung leihweise zur Verfügung gestellt. Mit den Spielen *Catch-mii*, und *Kon-Zen*, einem Denkspiel, welches sie bis heute sehr gerne spielt, wurde ihr Interesse geweckt. Auf gezielte Fragen konnte sie mit den Symbolen JA und NEIN antworten.





Im Sommer sagte sie bereits mit LiterACY – Symbolen: „Mama“ „lieb“, „ich mag Dich“, und sie stellte kurze Sätze zusammen. Wenn ich mit ihr „plauderte“, verwendete ich mit Hilfe des Touchscreens ebenfalls die Symbole und sprach dazu. Das mache ich auch heute noch hin und wieder.

„Mama“ „lieb“ „ich mag dich“

Ihre Freude und vor allem ihr Spaß, selbst etwas zu bestimmen, war ihr im Gesicht und ihrer Körperhaltung anzusehen! Als Vanessa 14 Jahre alt war, beschlossen wir, ihr dieses Gerät anzuschaffen. Die Kostenfrage (!!!) wurde mit privaten Spenden, einem „Glücksengel“ und aus eigenen Mitteln schließlich geklärt. Der Tobii mit Augensteuerung kam zu uns ins Haus! Ohne eine entsprechende Einschulung mit welchen Seitensets ich für Vanessa beginnen sollte, „wurstelte“ ich mich durch die vielen Möglichkeiten, welche die Software auf dem Gerät zu bieten hat. Mit den vorgefertigten Seitensets, welche ich teilweise mühevoll adaptierte, kam Vanessa jedoch ausgezeichnet zurecht. Vielleicht war gerade dieser Sprung ins kalte Wasser, sich

Vanessa machte selbst über den Tobii ein Foto von ihrer Schwester

mit dem Gerät selbst auseinanderzusetzen für Vanessa entscheidend. Sie surfte von einem Seitenset zum nächsten, probierte sämtliche Symbole aus, fand Möglichkeiten, die ich niemals entdeckt hätte. So stellte sie sich die Lautstärke selbst ein, fand die Kamera und machte ein Foto von ihrer Schwester Riccarda.

Manchmal trieb sie mich zur Verzweiflung, da ich, um aus dem „Gewirr“ herauszufinden, wieder Romana anrufen musste. In dieser Art funktionierte auch die „normale“ Kommunikation. Wir hatten auch Meinungsverschiedenheiten! Zum Beispiel, welches Spiel wir spielen sollten, ob wir der UK-Therapeutin die – von

mir mühevoll und zeitaufwändig – aktuellen Seiten zeigen oder ihre Lieblingsmusik spielen sollten. Ihre Lieblingsmusik (Volksmusik von Isabella Malzer freundlicherweise zur Verfügung gestellt) wurde bald von ihrer älteren Schwester Riccarda mit Musik, welche nicht aus dem Volkstümlichen kommt, erweitert. Gott sei Dank! So wurde sie ihre eigene DJane. Ein kurzes Video davon gibt es auf facebook.



Wir sind dem Ziel, ein Gespräch mit Vanessa führen zu können, ein großes Stück näher gekommen. Im Aufenthaltsraum der Kids Chance fing sie im April 2014 selbst ein Gespräch mit anderen Müttern an. „Ich heiße Vanessa“ – „Wie heißen Sie“ – „Ich habe drei Haustiere“,... Oft sind die angesprochenen Personen jedoch so perplex, dass sie Vanessa gar nicht antworten, und diese somit von mir gebeten werden, mit Vanessa zu sprechen. Der augengesteuerte Computer hat nicht nur Vanessa die Möglichkeit gegeben, sich zu unterhalten, Spaß zu haben, selbst zu bestimmen, was sie möchte, sondern auch uns, ihrer Familie, gezeigt, wie unendlich wichtig es ist, sich anderen mitteilen zu können. Wir sind überglücklich, nun mit unserer Vanessa in sprachlichen Austausch treten zu können!

Gerhard und Stella Peckary

www.facebook.com/stella.peckary vom

24.11.2012



Tag der seltenen Krankheiten



1. März 2014 6. Marsch der seltenen Erkrankungen durch die Wiener Innenstadt.

Rund 400 Menschen zogen an diesem Tag bei Sonnenschein durch die Wiener Innenstadt, um in der Öffentlichkeit und bei den Entscheidungsträgern das Bewusstsein für seltene Krankheiten und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen zu stärken; denn: Seltene Erkrankungen sind selten, betroffen sind viele!

Der 6. Marsch der seltenen Erkrankungen durch die Wiener Innenstadt war auch dieses Jahr ein wichtiges Zeichen der Solidarität. Eine Blasmusikkapelle aus Kreuttal begleiteten die rund 400 Teilnehmer akustisch und sorgten bei den Passanten für „sympathische Aufmerksamkeit“. Bunte Luftballons und Tafeln, auf denen die Krankheiten verzeichnet waren, sorgten für ein buntes, vordergründig unbeschwertes Bild. Die Route führte von der Staatsoper über die Kärntnerstraße, den Graben, Kohlmarkt und Heldenplatz bis ins Museumsquartier. Teilgenommen haben neben den vielen Betroffenen, die im wahrsten Sinn mit Kind und Kegel kamen, Vertreter der Selbsthilfegruppen und des Dachverbandes Pro Rare Austria. Für die ÖRSG war die Familie Peckary und Ressler vertreten.



Seltene Erkrankungen sind selten, betroffen sind viele.



www.prorare-austria.org

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen, nutzte diese Veranstaltung, um einmal mehr auf die „Waisenkinder der Medizin“ aufmerksam zu machen.



Seltene Erkrankungen zeichnen sich dadurch aus, dass nur wenige Menschen betroffen sind, laut Definition nur 1 von 2.000. Derzeit sind 6.000 bis 8.000 Rare Diseases offiziell anerkannt. In Österreich leiden rund 400.000 Menschen an einer seltenen Erkrankung. So unbekannt, dass oft den Ärzten „Nachhilfe“ gegeben werden muss. Denn es sind besonders Kinder und Jugendliche betroffen, und ihre Bezugs- und Betreuungspersonen gehen mit ihnen den Leidensweg, bis die richtige Diagnose gestellt ist, damit anschließend – hoffentlich – die richtige Medikation erfolgen kann. Nicht selten werden Krankheiten erst nach Jahren (an)erkannt, und die Patienten müssen sich mit ihrer speziellen Lebenssituation abfinden. Währenddessen können sie kaum auf Akzeptanz ihrer sozialen/politischen Umwelt hoffen.

Auch wenn die große Zahl der Betroffenen die Bezeichnung „selten“ relativiert, steht jeder einzelne, der unter einer spezifischen seltenen Erkrankung leidet, vor ähnlichen, oftmals enormen Herausforderungen. Der kurz vor dem Abschluss stehende Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen verspricht den Betroffenen Verbesserungen im Bereich der Diagnostik, der medizinischen Versorgung und der Forschung für neue Therapien.

Es lohnt sich ein „Mitgehen“ im kommenden Jahr am 28. Februar 2015 in Wien oder in Salzburg.



Rett Syndrom Europe – Generalversammlung in Wien



WIEN ÖRSG: In diesem Jahr war am 15. November 2014 die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft Gastgeber für die Europäische Rett-Syndrom Vereinigung, um die jährliche Generalversammlung abzuhalten. Eine Reise ist Wien immer wert, besonders wenn es sich um eine so wichtige Veranstaltung handelt, welche man mit einem Bummel durch die Wiener Innenstadt, wo um diese Jahreszeit schon einige der berühmten Christkindmärkte geöffnet haben, verbinden kann.

Thema: Rett-Kliniken in Europa



Günther Painsi

17 europäische Länder mit insgesamt 38 Teilnehmern folgten der Einladung, an der Diskussion über Rett-Kliniken in Europa teilzunehmen. Nach der Begrüßung von Thomas Bertrand (RSE) und Günther Painsi (ÖRSG) erfuhr man über die Aktivitäten der RSE während des letzten Jahres, dem der Finanzbericht von Wilfried Asthalter (RSE) folgte. Bei der Wahl des Vorstandes wurde auch Danijela Szili wiedergewählt.

Einige Repräsentanten der teilnehmenden Länder gaben einen kurzen Überblick über die Tätigkeiten im Rett-Verein, als auch die Fakten bezüglich vorhandener Rett-Kliniken.

Österreich (*Stella Peckary*) berichtete von Neuropädiatrischen Family Camps in den Jahren 2001 – 2005, als auch von der Zusammenarbeit der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (Dr. Freilinger) mit anderen Kliniken, welche auch zum Teil Rett-Spezialisten führen. Der 11. *European Paediatric Neurology Society Congress* „Rett-Syndrome once and today“ (M.Freilinger/AUT) mit Gabriel Ronen/CA, Eric Smeets/NL, Walter Kaufmann/US wird vom 27. – 30. Mai 2015 in Wien stattfinden (www.epns2015.org). Am 10. September 2016 jährt sich zum 50. Mal die Erstbeschreibung des Rett-Syndroms von Dr. Andreas Rett. Es wurde im Plenum diskutiert, ob dieses Datum der „Rett-Syndrom Day“ werden sollte.



Stella Peckary: Hauptorganisatorin und Vortragende

Rett Syndrom Europe – Generalversammlung

Patienten gäbe. Das Genetic Research Centre unter Angus Clarke, arbeite zurzeit mit Studenten an einer Studie über ältere Rett-Patienten, die an Depression leiden, und wie man diese vermeiden könnte. Besonders unterstrichen wurde die Herausgabe eines „**Rett-Booklets**“, als Ratgeber für Familien, Schulen, Einrichtungen und Betreuer von Rett-Syndrom Patienten.



Dänemark (**Anne Marie Bisgaard**) berichtete ausführlich über das im Jahr 1988 gegründete Kennedy Center in Kopenhagen. Das ist ein multidisziplinäres Zentrum für Rett-Syndrom Patienten, welchem die dänische Regierung seit 2011 ein eigenes Budget zur Verfügung gestellt hat. Daher



können die Patienten sehr gut mit Ärzten, Therapeuten und Sozialarbeitern versorgt werden.

Deutschland (Wilfried Asthalter) hat keine eigene Rett-Klinik, jedoch eine Jugendklinik mit einer angeschlossenen Jugendtagesstätte (bis zu 27 Jahre) und bietet für die erwachsenen Rett-Patienten Beratungsstunden. Die Uni-Klinik in Göttingen (Dr. Huppke) arbeitet eng mit dem Klinikum Kassel (Dr. Wilken) zusammen.

Italien (Oliviero dell Oro) zeigte anhand der Landkarte von Italien, wo die fünf Kliniken ansässig sind, in denen Rett-Syndrom Patienten betreut werden, und auch Forschung betrieben wird. Finanziert werden diese Zentren zum Teil von AirRett.



Das Pilotprojekt – „**Passport Clinic**“ – ein Armband mit einem elektronischen Chip, welcher die wichtigsten Informationen des Patienten gespeichert hat, wurde in Italien dieses Jahr von AirRett eingeführt. Das Hospital Versiglia in Viareggio ist bekannt für Rett-Spezialisten und -Forschung.

Catalanien (Pedro Rocha) zeigte auf, dass besonders im Ballungsraum von Barcelona eine besonders hohe Dichte (70 %) an RETT-Syndrom Patienten vorliegt, während zum Teil in anderen Distrikten keine Angaben über Rett-Syndrom Patienten vorliegen. Das berühmte Hospital San Juan de Deu, in dem Dr. Mercedes Pineda schon vor Jahren die Forschung über das Rett-Syndrom vorantrieb, ist noch immer die erste Anlaufstelle für Eltern mit Kindern seltener Krankheiten. Hunderte von Kindern mit seltenen Krankheiten werden jährlich dort betreut.

Frankreich (**Elisabeth Celestin**) hat derzeit Forschungsprojekte über MecP2, CDLK1, FoxG1 und MecP2 Duplication mit Rett-Syndrom Patienten. In diesen Projekten wird hinsichtlich Medikamentenverträglichkeit untersucht, wobei die Probanden in 3 Gruppen eingeteilt sind: Kind, Erwachsene, Kind und Erwachsene.



Dr. Alan Percy (USA) schaltete sich am Nachmittag via Skype mit einer Präsentation im Rahmen des Vortrages von Paige Nues (Family empowerment, Rettsyndrome.org, USA) hinzu, und bot einen bemerkenswerten Einblick in die derzeit laufende Studie „**Natural History Study I,II III**“, University of Alabama in Birmingham, (www.rarediseasesnetwork.epi.usf.edu). Interessant

Rett Syndrom Europe – Generalversammlung



waren die **„Travel Clinics“** und die Tatsache, dass Kliniken quer über das riesige Land miteinander vernetzt an der gleichen Studie arbeiten. Die Bereitschaft und der damit verbundenen Sorge der Eltern, ihre Kinder an Studien teilhaben zu lassen, unterstrich Paige Nues. **„you don` t have to wait for a doctor“**.

Schweden wurde von Zusanna Slotwinska-Szarota vertreten, die eine recht erquickende Präsentation als junge Mutter eines kleinen Rett-Mädchens vortrug. So erfuhr man auch von Widrigkeiten, die Eltern auferlegt werden, wenn man andere Institutionen, als vom betreuenden Arzt vorgeschlagen, besucht werden wollen. Auch, dass das Zentrum von Ingegerd Witt-Engerstöm, Frösön, im Norden des Landes, derzeit ohne Arzt auskommen muss.

Norwegen (**Christian Bergsaker**) bot in seiner Präsentation zum Abschluss der Veranstaltung einen sehr eindrucksvollen Einblick in das Frambu Resource Centre for Rare Disorders, welches Patienten mit über 100 verschiedenen seltenen Krankheiten aufnimmt und auch praxisnahe Kurse für Geschwister, Eltern, Betreuer und Ärzte veranstaltet.

Romana Malzer (ÖRSG) präsentierte mit dem neuen I-Tobii die Möglichkeiten der augengesteuerten Kommunikation, **welche besonders für Rett-Patienten geeignet ist. So können die (Rett-) Patienten Kontakt mit Mitmenschen aufnehmen, Spiele selbst aussuchen, Musik hören, sogar Bücher lesen.** Die Software ist breit gefächert, von den Bedürfnissen des Kindes bis zum Erwachsenen gibt es Möglichkeiten für die Patienten, selbst zu agieren. Bereits Prof. Rett erkannte, **dass „... die Mädchen mit ihren Augen sprechen“!** Der Präsentationsstand war stark besucht und sie wurde auch in den Pausen mit Fragen überhäuft.



Das Come-together Programm am Abend, veranstaltet im typisch wienerischen 12-Apostelkeller in der Innenstadt, bot allen Teilnehmern ein gemütliches Zusammensein, Zeit zum Plaudern und Austauschen von persönlichen Informationen, da alle Teilnehmer Eltern von besonderen Kindern sind.

Unsere Rett-Mädchen und -Buben machen uns stark und lassen uns als Rett-Familie immer wieder zueinander finden – gleich in und aus welchem Land!

Bericht von Stella Peckary

Siehe auch Internetadressen:

www.rettsyndrome.org

www.rettsyndrome.eu

www.rett-syndrom.at

www.rarediseasesnetwork.epi.usf.edu

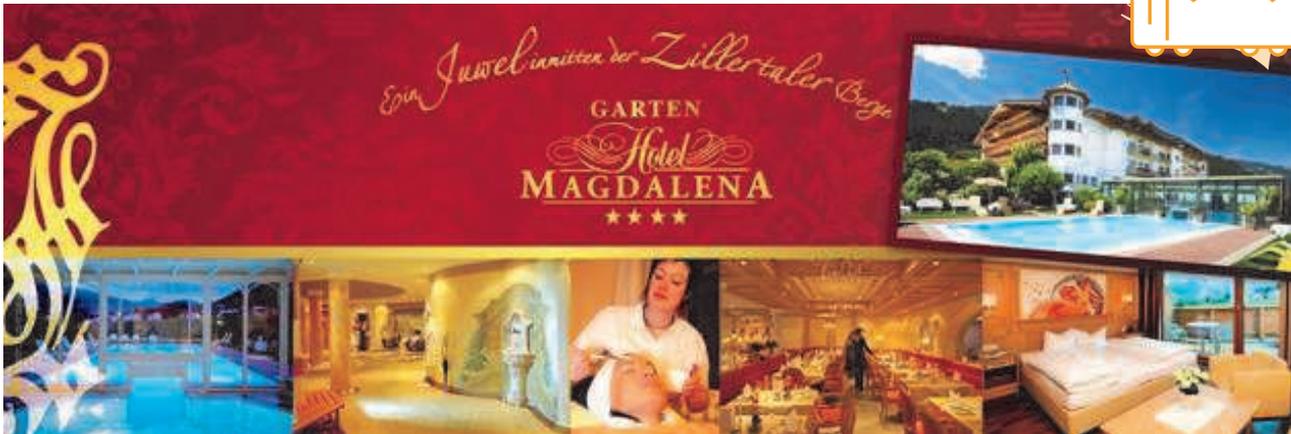
www.epns2015.org

www.isabella-online.blogspot.co.at

SAVE the DATE: 10. September 2016

50. Geburtstag der Erstbeschreibung des
Rett Syndroms durch den Österreicher
Dr. Andreas Rett

Hotel Magdalena – “Rett”-Familien Herzlich Willkommen



Wir sind ein Wellness- und Aktiv Hotel in Tirol/Österreich mit einem umfangreichen Angebot für die ganze Familie. Unser zentral gelegenes Hotel ist nur wenige Minuten vom weltbekannten Skigebiet Hochzillertal/Hochfügen in Kaltenbach entfernt.

Wir bieten:

- ◊ kulinarische Köstlichkeiten aus der Region
- ◊ ein inspirierendes Ambiente jenseits des Alltags, das Geist und Seele frei macht für neue Zugänge und Gedanken

Wir bieten allen RETT – Mitgliedern folgendes Angebot an:

Alle Rett-Mädchen (Jungen) sind kostenlos, die Begleitpersonen bzw. Eltern zahlen im Magdalena nur EUR 50,00 pro Person und Nacht inklusive ³/₄ Verwöhn Pension und Wellnessbenützung!

Unsere Suiten sind Rollstuhlgerecht eingerichtet!

Zum Schwimmbad gibt es allerdings 5 Stufen!

Tierische Begleiter sind bei uns herzlich Willkommen und kostenlos!

Dieses Angebot gilt speziell für EUCH und allen Mitgliedern!!!!

Es gibt keine terminliche Abhängigkeit, einfach Anfragen und unbedingt RETT angeben!

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im Eure

Margareta Riedl

Hotel Magdalena****
Großriedstraße 23
6273 Ried im Zillertal

www.magdalena.at

Tel: 0043 5283 2243

Fax: 0043 5283 2034

mail to: info@magdalena.at

Kaufen Sie auf Amazon?

Dabei können Sie die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom unterstützen.

Wie? Ganz einfach, die Elternhilfe hat eine Partnerschaft mit Amazon. Das bedeutet, dass die Elternhilfe für jeden verkauften Artikel eine Provision von Amazon erhält.

Voraussetzung ist allerdings, Sie klicken über die Website www.rett.de auf den Link

Für diese Unterstützung entstehen dem Käufer keine Mehrkosten.

Danke



DANKE

Neben der täglichen Pflege, bestmöglichen Unterstützung und Betreuung unserer besonderen Kinder mit dem Rett-Syndrom und der Bewältigung unseres Alltags, werden von einigen Mitgliedern viele ehrenamtliche Stunden für die österreichische Selbsthilfegruppe aufgebracht. An diese Personen möchten wir an dieser Stelle unseren Respekt und Dank aussprechen.

Aber um das Bestehen der ÖRSG mit ihren Unternehmungen zu sichern, ist die Gesellschaft auch auf finanzielle Unterstützung angewiesen, ein paar davon möchten wir hier erwähnen und uns bedanken.

Spende statt Weihnachtsgeschenke

Anstatt sich gegenseitig zu Beschenken haben die Bediensteten der Station Interne II vom Krankenhaus Steyr Geld gesammelt.

Initiatorin dieser Aktion war Dipl. Krankenschwester Birgit Austerhuber. Sie kennt Rett-Mädchen Theresa Mayr und war bei den Rett-Treffen bereits einige Male als Betreuerin dabei.

Birgit Austerhuber hat beim Rett-Familientreffen die großzügige Spende von € 600,00 an die ÖRSG überreicht.



Die ÖRSG mit Frau Christa Mayr bedankt sich beim Team der Station Interne II sehr herzlich.

Spende Jägerball

Der Jägerball im Bezirk Steyr-Land ist nicht nur ein gesellschaftlicher Höhepunkt, sondern es ist auch schon Tradition, dass ein Teil des Reinerlöses einem caritativen Zweck gespendet wird.

Dank der hervorragenden Arbeit der Jagdhornbläsergruppen des Bezirkes wurde der Bezirksjägerball im Februar 2014 wieder ein voller Erfolg.

Am 24. Mai, beim Rett-Familien Treffen in Hipping/St.Georgen, übergaben Bezirksjägermeister Rudolf Kern und einige Mitglieder der Jagdhornbläsergruppe Schiedlberg die Spende von EUR 1.000,00 an den Präsidenten der ÖRSG Günther Painsi.



Die Freude war bei allen Anwesenden groß und der Auftritt der Jagdhornbläser wurde mit einem herzlichen Applaus gewürdigt.

DANKE



Segnung der Kapelle

Am 15. August wurde unsere neuerrichtete Kapelle mit der Statue der Hl. Theresia von Lisieux gesegnet. (Theresia von Lisieux ist die Namenspatronin unserer Tochter Theresa. Sie lebt mit dem Rett-Syndrom)

Zu diesem Ereignis kamen viele Verwandte, Nachbarn und Freunde, die mit uns gefeiert haben. Unsere Gäste haben anstatt Geschenken eine Spende für die ÖRSG gegeben. Den erfreulichen Betrag von EUR 350,00 haben wir beim Herbst-Treffen im Oktober an den Verein überreicht.

Familie Christa und Alfred, Anna-Maria, Fredi und Rett-Mädchen Theresa Mayr



Von divinaart wurden wir im Rahmen des Adventmarktes vor der Karlskirche als Sozialprojekt ausgewählt und haben von dort eine Spende von EUR 2.500,00 erhalten. Frau Eva Klingraber (Mutter eines Rett-Mädchens) hat auch dort ihren Stand. Herzliches Dankeschön.

Für die großzügige Spende von Familie Hammer/Hofer für den Hundekurs Jagdterrierclub OÖ möchten wir uns bedanken.

Danke allen Spendern—und allen Mitgliedern der ÖRSG, die immer wieder Spendengelder organisieren. DANKE schön!

*Güte in den Worten erzeugt Vertrauen,
Güte beim Denken erzeugt Tiefe, Güte
beim Verschenken erzeugt Liebe.*

(Laotse)



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Gift-Matching



– neuer Rekord für ÖRSG



Wie schon bekannt, wird durch die Initiative des Gift Matching Programs das private Spendenengagement der MitarbeiterInnen der Bank Austria Member of UniCredit unterstützt, und diese Spende seitens Unidea aufgestockt. Als Mitarbeiterin der Bank Austria leite ich dieses Projekt mit großem Engagement nun das achte Jahr, und freue mich besonders, dass in diesem Jahr mein Projekt „Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft“ einen neuen Rekord erreicht hat.

Seit Jahresbeginn habe ich die Spendengelder, welche mir für die ÖRSG übergeben wurden, über das GMP (Gift Matching Programm) laufen lassen: Die Einnahmen des Weihnachtskartenverkaufs von Familie Berger zu Beginn des Jahres, der Erlös der Spendenkörbe von unseren Rett-Familien Treffen, oder private Zuwendungen von Familie Austerhuber, Familie Painsi, Familie Nimmerrichter und von uns selbst. Auch die Jagdhornbläser Schiedlberg, welche uns in Hipping beim Rett-Familientreffen ein kleines Konzert gaben, überreichten eine namhafte Spende. Der Hundekurs Jagdterrierclub OÖ von Familie Hammer/Hofer ließ über mich dem Verein eine großzügige Spende zukommen. Ebenso kamen auch die Spenden anlässlich der Kapelleneinsegnung von Familie Mayr der ÖRSG zu Gute. Die anlässlich der Veranstaltung der Rett Syndrome Europe in Wien gesammelten Beträge wurden ebenfalls von mir auf das Konto der ÖRSG eingezahlt. Auf diese Weise wurden knapp über EUR 5.000,00 für den Verein gespendet, welche nun im Gift Matching Program sind.

Während des Aktionszeitraumes vom 6.10. – 28.11.2014 wandte ich mich wieder mit einem Brief an meine Kolleginnen und Kollegen. Viele kennen mein Anliegen für unsere Rett-Kinder schon aus vergangenen Jahren, einige sind (leider) schon in Pension gegangen, aber es kamen auch neue SpenderInnen hinzu. Besonders gefreut habe ich mich über den Erlös des Sparbuches meiner ehemaligen Abteilung. Insgesamt haben 35 Kolleginnen und Kollegen knapp EUR 1.900,-- gespendet.

Im Frühjahr 2015 wird der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft seitens der Unidea und Bank Austria mitgeteilt, wie hoch die Aufstockung des Spendenbetrages sein wird. Da die Spendensumme sehr hoch ist, hoffen wir alle, dass diese, wie schon in den letzten Jahren auch, 100% sein wird!

Wer sich beim GMP 2015 beteiligen will, ist herzlich eingeladen, mit mir Kontakt aufzunehmen.

Ich freue mich, auf diese Weise die so schönen und wichtigen Familientreffen unseres Vereins unterstützen zu können.



Eure

Stella mit Vanessa

stella.peckary@gmx.at



D ANKE Der Vorstand des ÖRSG bedankt sich im Namen aller Familien, für dieses große ehrenamtliche Engagement bei Stella und bei UniCredit Group für diese einzigartige Aktion.

Parkausweis



Ab 1. Jänner 2014 ist für die Ausstellung des Parkausweises nach § 29b StVO das Sozialministeriumservice (früher Bundessozialamt) zuständig. Voraussetzung ist ein Behindertenpass gemäß §§ 40 ff des Bundesbehindertengesetzes (BBG) mit der Zusatzeintragung "Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauerhafter Mobilitätseinschränkung aufgrund einer Behinderung".

Ausweise gemäß § 29b StVO, die vor **dem 1. Jänner 2001** ausgestellt wurden, verlieren mit Ablauf des 31. Dezember 2015 ihre Gültigkeit. Ein neuer Ausweis ist beim Sozialministeriumservice zu beantragen. Ausweise gemäß § 29b StVO, die nach **dem 1. Jänner 2001** ausgestellt wurden, bleiben gültig

Im Erlass vom 25. April 2014 wurde festgelegt, dass die Beurteilung, ob die Voraussetzungen für die Zusatzeintragung „Unzumutbarkeit der öffentlichen Verkehrsmittel wegen dauernder Mobilitätseinschränkung aufgrund einer Behinderung“ gegeben sind, durch eine Untersuchung zu erfolgen hat, bei der die aktuell bestehenden Funktionseinschränkungen festzustellen, jedoch keine Einschätzung des Grades der Behinderung vorzunehmen und keine Stellungnahme zu allenfalls vorliegenden Vorgutachten abzugeben ist.

Klargestellt wird, dass daher auch keine Veränderung der Funktionsbeeinträchtigungen des Antragstellers/der Antragstellerin in Relation zum Vorgutachten festzustellen ist; insbesondere ist keine Herabsetzung des Grades der Behinderung von Amts wegen zu veranlassen.

Begründung: Die Zusatzeintragung wird für einen unbefristet ausgestellten Behindertenpass beantragt. Bei einem unbefristet ausgestellten Behindertenpass wurde von einem Dauerzustand hinsichtlich der festgestellten Funktionsbeeinträchtigungen ausgegangen; das Verfahren ist daher auf die beantragte Zusatzeintragung zu beschränken.

In Linz ist es vermehrt dazu gekommen, dass die Exekutive straft, wenn mit Parkausweis gem § 29b StVO im Halten Verboten geparkt hat. Deshalb empfehlen wir immer eine Kopie des Gesetzesauszugs § 29b StVO (www.ris.bka.gv.at) im Auto mitzuführen, den Strafzettel vorerst nicht zu bezahlen und der Exekutive diesen Auszug vorzulegen. Damit sollte es keine Probleme mehr geben.

Werde Teil des Rundbriefes



Erzählen Sie uns doch nette Pointen, Erlebnisse, Therapieerfahrungen, ...

mit Ihren Kindern, mit Rett-Syndrom.

Die österreichische Rett Syndrom Gesellschaft möchte eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung herausgeben.

Damit immer wieder neue Informationen dabei sind, bitten wir um persönliche Erfahrungsberichte über Therapien, Hilfsmitteln im Alltag, Lebensläufe, Beschreibungen von Lebensräumen wie Kindergarten, Schule, Tagesstätten, über tolle Urlaubsmöglichkeiten, selbst adaptierte Spielgeräte oder Hilfsmitteln, Förderungen, Tipps und Tricks im Alltag (zB beim Essen, Trinken, Pflege, Schlafstörungen, ..).

Alles, was sie selbst interessiert, kann für jemand anderen von großer Hilfe sein.

Zögern Sie nicht uns zu schreiben (als Word-Dokument ev mit Digitalfoto) an:

Sonja Lang—Rundbrief: sonja.lang@rett-syndrom.at

ÖRSG: info@rett-syndrom.at



Buchtipps

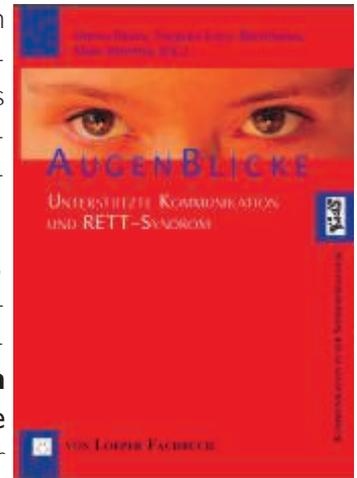
AUGENBLICKE -

Unterstützte Kommunikation und RETT-Syndrom

Buchrezession von Romana Malzer

Aus der Zusammenarbeit von Rett-Eltern, Therapeuten und Ärzten ist ein tolles Fachbuch für Rett-Syndrom und Unterstützter Kommunikation entstanden. In den Beiträgen des Buches bündeln die AutorInnen ein flexibles Konzept alternativer Kommunikation, in dem fachliche Erwägungen, praxisbezogene Anforderungen und einfühlsam geschilderte Lebensgeschichten in einer eindrucklichen Weise.

Neben Beiträgen von Dr. Bernd Wilken, Ursula Braun, Angela Halbauer, Marie Just, Angelika Koch-Buchtmann, Helga Pickenhan, Stephanie Bornfleth, Marc Westphal und Chris Hirsch hab ich mich sehr gefreut, auch einen Teil zu diesem Buch beitragen zu dürfen. **(„Heute gebe ich mal den Ton an!“ – Ein Beitrag über Spiel- und Freizeitmöglichkeiten und Teilhabe mit Schalern“ sowie ein Bericht über unsere praktische UK-Umsetzung für Isabella).**



ISBN-Nr.: 978-3-86059-242-7

Gespickt mit vielen praktischen UK-Ideen ist dieses Buch auch für alle UK-Interessierten – egal ob Eltern, Pädagogen, Therapeuten oder Betreuungspersonen ein wertvolles Fachbuch voller Ideen und Berichte über Kommunikation mit unseren Kindern.

Ein Auszug aus dem Vortwort von Prof. Praschak:

„Die Lebenssituation, aber auch die Lebensqualität der Rett-Kinder und ihrer Familien hat sich deutlich verbessert.

Doch bei all den Erfolgen darf nicht verschwiegen werden, dass viele der vom Rett-Syndrom betroffenen Frauen und Mädchen in ihrer Persönlichkeitsentwicklung dauerhaft und schwerwiegend beeinträchtigt sind. Diese Beeinträchtigungen können im Einzelfall so weit gehen, dass die Betroffenen lebenslang auf körpernahe und nicht-intentionale Formen der Unterstützten Kommunikation angewiesen bleiben. Doch auch diese Frauen und Mädchen profitieren von den tonischen Dialogen, die dabei gestaltet werden, allerdings nur dann, wenn das gesamte Lebensumfeld aus einem achtsamen und respektvollen Miteinander besteht, in dessen Rahmen sich auch die eingeschränkten Handlungsmöglichkeiten im Spiegel einer zugewandten und empathischen Unterstützung lebensdienlich erweitern können.

Die Autorinnen und Autoren dieses Buches fühlen sich dieser Zielsetzung verpflichtet. In ihren Beiträgen konturieren sie ein flexibles Konzept alternativer Kommunikation, in dem fachliche Erwägungen, praxisbezogene Anforderungen und einfühlsam geschilderte Lebensgeschichten in einer eindrucklichen Weise gebündelt sind. Der Bogen spannt sich von der Ausgestaltung körpereigener Anzeichen, über die Benutzung elektronischer Geräte, bis hin zur Arbeit mit Fotomappen, Symboltafeln und komplexen Steuergeräten, wobei immer wieder deutlich wird, dass den betroffenen Kindern begründet dabei geholfen werden kann, ihr Leben kommunikativer und freudvoller gestalten zu können. Diese Reise durch die unterschiedlichen Facetten der Unterstützten Kommunikation und des Rett-Syndroms mag für so manche Leserin und für so manchen Leser ein Einstieg in eine neue Welt bedeuten, die in ihrer Entwicklungsdimension faszinierend ist und es auch weiterhin bleiben wird.“



Buchtipps



Von der ÖRSG wurden einige Exemplare von AUGENBLICKE angeschafft, die zum Preis von EUR 29,00 bei der Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer angefordert werden können.

romana.malzer@rett-syndrom.at

Wir wünschen viel Spaß beim Schmökern. Weiters empfehlen wir auch den Tagungsband 2013 UK Kreativ, mit dem tollen Titelbild von Isabella.



Anmerkung: Dass dieses lang ersehnte Buch nun endlich Wirklichkeit wurde, ist den engagierten Menschen des AKUK! zu verdanken!

AKUK! – ist der Arbeitskreis Untertützte Kommunikation der Rett-Syndrom-Elternhilfe Landesverband HH/SH e.V. Das ist eine kleine Gruppe von Menschen, die sich täglich mit der *Unterstützten Kommunikation (UK)* auseinandersetzen. Unsere Kinder haben das Rett-Syndrom und sind auf die Hilfen der UK angewiesen. www.akuk-online.de



Wenn nur dein Lächeln bleibt



Buchrezession von Elisabeth Nimmerrichter

Während der Fahrt in den Öffentlichen Verkehrsmitteln zur Arbeit, habe ich etwas Zeit auch zu lesen, u.a. wurde mir dieses Buch von einer Bekannte empfohlen.

Hera Lind beschreibt die wahre Geschichte von Angela Hädicke, die Ende der Siebzigerjahre mit fünfundzwanzig in der ehemaligen DDR eine behinderte Tochter zur Welt bringt. Sie beschreibt die Höhen und die Tiefen während Sie für Ihr Kind und ihre Familie um Hilfsmittel und Therapien kämpft.

In vielen darin, habe ich mich wieder gefunden, einiges kann man mit der heutigen Zeit vergleichen, wobei sich vieles zum Besseren geändert hat.

Die Geschichte von Angela, Bernd und ihrer kleinen Tochter Anja war sehr berührend und Emotional aufreibend. Sie gibt mir die Kraft weiter zu machen und das ich auf dem richtigen Weg bin.

Literaturliste der ÖRSG – Bücherverleih

Zahlreiche Bücher und Medien sind im Besitz der ÖRSG und können auf Anfrage bei unserer Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer (romana.malzer@rett-syndrom.at) ausgeliehen werden!

Die Bücher werden per Post versandt (Porto trägt der Verein) – bei der Rücksendung der Bücher/Medien übernimmt bitte der/die AusleiherIn die Portokosten oder Rückgabe bei den Familientreffen - Danke!

Die aktuelle Bücherliste ist auf der Homepage der ÖRSG einsehbar www.rett-syndrom.at. Darin befinden sich Rett-Syndrom spezifische Bücher, besondere Kinderbücher, Bücher über UK, DVD's.



Termine



- ◇ Tag der seltenen Krankheiten 28.2.2015 in Wien, Salzburg
- ◇ Rett Familientreffen vom 12.–14. Juni 2015 in Hipping, OÖ, in gewohnter Form
- ◇ Rett Elterntag am Kletzmayrhof am 10. Oktober 2015
- ◇ **11. European Paediatric Neurology Society Congress „Rett-Syndrome once and today“ (M.Freilinger/AUT) vom 27. – 30. Mai 2015 in Wien**

Aufzugsstörungen im Netz der Wiener Linien

Zu wissen, welche Lifte in Wien nicht gehen, ist als Rollstuhlfahrer, gehbehinderter Passagier oder Reha-buggy-schiebende Mama bei der Routenplanung extrem wichtig, sonst bleibt man irgendwo vor einem defekten Lift stehen, statt einfach eine andere Route nehmen zu können.

Immer up to date auf der Internetseite: <http://sindre.at/updownvienna/>



UP DOWN VIENNA

Toiletten und Parkplätze für Rollstuhlfahrer

Unterwegs geeignete Toiletten und Parkplätze zu finden, kann für Rollstuhlfahrer ein Problem sein.

Mit der Smartphone-App **WheelMate™** von Coloplast lassen sich jetzt schnell und unkompliziert barrierefreie Toiletten finden.

Sie zeigt sofort die nächsten barrierefreien Toiletten und Parkplätze. WheelMate wird von Rollstuhlfahrern betrieben, die selbst Orte in die Datenbank eingeben, damit die Idee wie beabsichtigt funktioniert.

- Toiletten/Parkplätze in der App oder auf der Homepage hinzufügen
- Ortsangaben anderer bewerten und kommentieren
- Liste geeigneter Orte entlang Ihrer Reiseroute drucken

Näheres auf wheelmate.at



WheelMate™

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, ...), die sich als Erstanlaufstelle für betroffene Familien versteht. Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern und bei Bedarf an Ärzte, Therapeuten oder andere Familien zu vermitteln. Wir leisten Aufklärungsarbeit, kümmern uns um internationale Kontakte (Eltern und Wissenschaft) und wir wollen - in bescheidenem Rahmen - auch finanziell unterstützen.

Weitere Informationen unter:

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:

Günter Painsi
Neulassing 169
A-8900 Selzthal

Telefon: (+43) (0) 676/9670600

E-Mail: 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

Helfen Sie durch Ihre Spende!

So hilft Ihre Spende, so helfen wir:

- Beschaffung von Hilfsmitteln
- Therapie- und Forschungsförderung
- Rett-Familientreffen und Wochenenden
- persönliche Beratung



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft).

Redaktion:

Lang Sonja
Althellmonsödt 31,
4202 Hellmonsödt
eMail: sonja.lang@rett-syndrom.at

Spendenkonto

Postsparkasse:
IBAN: AT15 6000 0000 7177 2800
BIC: OPSKATWW
© Copyright 2014 by ÖRSG

www.rett-syndrom.at