



Rundbrief

Ein Lächeln vielleicht

Meine Beine können nicht laufen,
sie liegen ganz still.

Meine Hände nicht greifen,
auch nicht, wenn ich will.

Meinen Kopf kann ich nicht halten,
die Stütze hält ihn für mich.

Doch meine Augen können sehen,
sie sehen auch dich.

Ich frage mich, was du im Augenblick denkst,
ob du wegschaust, oder ein Lächeln mir schenkst.
Bleibst du jetzt stumm, oder sprichst du mit mir?

Ich unterhalte mich gerne, auch mit dir.
Wenn ich dann spüre, dass du mich magst
und nicht nach meiner Behinderung fragst,
bekommt auch mein Leben einen Sinn,
es fällt mir leichter, dass ich anders bin.

Aus dem Buch "EIN LÄCHELN VIELLEICHT" von Doris und Björn Stommel-Hesseler



Ihre Spende ist nun steuerlich absetzbar—SO 2555
DANKE—Helfen Sie uns durch Ihre Spende!

Rückblick und Vorschau— Mutmacher



Liebe Leserin, liebe Leser!

Das vergangene Rett-Familientreffen mit vielen lieben Familien, Angehörigen, Betreuern und Betreuerinnen und unseren Rett-Kindern hat mich wieder ermutigt, weiter die besten Hilfestellungen für unsere Kinder zu suchen. Die internationale „Rett-Welt“ vernetzt sich immer besser und gewinnt dadurch an Einfluss und Bekanntheitsgrad in der Gesellschaft. Dies führt wiederum dazu, dass mehr Mittel zur Erforschung des Rett-Syndroms zur Verfügung gestellt werden. Für die Zukunft dürfen wir hier einige positive Aspekte erwarten. Aber auch schon im Heute gibt es vieles was den Alltag von am Rett-Syndrom betroffenen erleichtert. So haben wir gelernt, welche Maßnahmen wir im Alltag setzen können, damit die Wirbelsäule fit bleibt. Die im Umgang mit Rett-Kindern sehr erfahrene Physiotherapeutin Sabine Laimer hat auf diesem Gebiet ihr Wissen weitergegeben. Unter der fachkundigen Anleitung von Frau Mag. Wilbirg Benischek wurden rund um das Hotel heilende Wildkräuter gesammelt und erklärt. Die anschließenden Kostproben der verarbeiteten Wildkräuter haben wiederum gezeigt welche Kraft in der Natur liegt. Einige Informationen dazu findet man in dieser Ausgabe des Rundbriefes.

Als Vorschau finde ich interessant, dass in diesem Jahr ein Forschungs- und Medikamentenentwicklungsprojekt gestartet wird, um die Wirksamkeit von Cannabidiol zur Behandlung von refraktärer Epilepsie zu testen. Ich hoffe, dass die

Forschung gerade auf diesem Gebiet etwas findet, dass unseren Kindern helfen kann.

Im Jahr 2016 haben wir ein besonderes Jubiläum. Im September 1966 hat Dr. Andreas Rett das erste Mal eine Beschreibung des Rett-Syndroms veröffentlicht. Zu diesem 50. Jahrestag der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms wird es von 15. bis 17. September 2016 ein spezielles Programm im Tagungszentrum Schönbrunn geben.

Sieh immer das Positive im Menschen, denn jeder hat seine eigene Geschichte. Niemand ist perfekt, doch perfekt wäre es, wenn jeder so akzeptiert wird, wie er ist.

Wir haben also einiges für die Zukunft zu erwarten, das macht Mut, das Beste für am Rett-Syndrom betroffene zu tun!

Schreiben Sie uns Ihre persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit vom Rett-Syndrom betroffenen Kindern. 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



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

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



Generalversammlung 2015

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) im Juni 2015 wurde die alljährliche Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft abgehalten.

-Bericht unseres *Kassiers* Karlheinz Hohm und Kassaprüfung: Der genaue Kassabericht wurde vorgelegt, geprüft und einstimmig angenommen. Der Kassier merkte an, dass nur wenige Mitglieder den Mitgliedsbeitrag von EUR 35,00 noch nicht bezahlt haben und dies bitte jährlich einzuzahlen ist.

Herr Hohm möchte auch darauf hinweisen, dass er aufgrund seiner beruflichen und familiären Situation, seine langjährige ehrenamtliche Tätigkeit als Kassier, gerne einen Nachfolger übergeben möchte. Wer möchte die Tätigkeit des Kassiers übernehmen?

An Karlheinz sagen wir **Danke** für sein ehrenamtliches Engagement und für seine größtmögliche Sorgfalt als Kassier.

ÖRSG Konto/Spendenkonto Postsparkasse

IBAN: AT15 6000 0000 7177 2800

BIC: OPSKATWW

Zahlungszweck: „MB “ mit Jahr und Familienname

Zusätzliche Spende: „Spende EUR x)

Steuerlich nun abzugsfähig

Es

wurde an alle Mitglieder bekannt gegeben, dass der Vorstand beschlossen hat, den Verein ÖRSG von einem Wirtschaftsprüfer prüfen zu lassen, um in die **Liste der spendenbegünstigten Empfänger** für mildtätige Einrichtungen gemäß § 4a Abs 2 Z 3 lit a bis c EStG

aufgenommen werden zu können. Dafür sind in einigen Punkten die Statuten des Vereins zu ändern und die Anpassungen wurden einstimmig angenommen. Dadurch sind die Spenden an die ÖRSG steuerlich für Jedermann/frau abzugsfähig.

-*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.

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.

- Bekanntgabe von Terminen wie nächstes Herbsttreffen, Hipping und Erinnerung an das Jubiläumsjahr 2016: **50. Jahrestag der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms**, zu der jetzt schon eingeladen wird.

Was ist das
Rett-Syndrom?



Rett Folder

Kaufen Sie auf Amazon?

Dabei können Sie die Elternhilfe aus Deutschland 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.

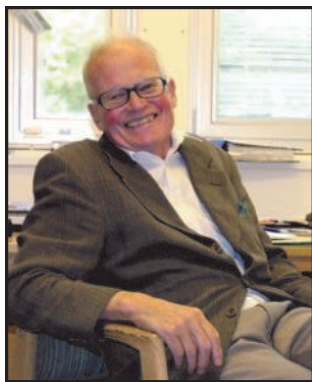


Tod von Dr. Bengt Hagberg

Das Rett-Syndrom hätte auch Hagberg-Syndrom heißen können. Denn unabhängig von Prof. Dr. Andreas Rett beforschte ziemlich zur selben Zeit dieser schwedische Arzt diese (damals noch namenlose) seltene Erkrankung von Mädchen mit den händewaschenden Handbewegungen.

Dr. Bengt Hagberg war Kinderarzt an der Universitätsklinik (Kinderneurologie) in Uppsala und Professor für Pädiatrie an der Universität Göteborg sowie Berater der Kinderklinik am Krankenhaus Östra in Göteborg.

Der Forscher, Arzt und Verfechter des Rett-Syndroms, Dr. Bengt Hagberg ist im Jahr 2015 verstorben. Im Jahr 1960 wurde



Dr. Hagberg auf junge weibliche Patienten aufmerksam, mit wiederholenden Händewasch-Bewegungen, die in seine Praxis kamen. Erst 1983, als Dr. Hagberg und seine Kollegen einen Artikel in der englischen Zeitschrift "Annals of Neurology" veröf-

fentlichten, wurde die medizinische Gemeinschaft auf dieses (damals noch unbekannte, heute als Rett-Syndrom bekannte) Syndrom aufmerksam. **Der Artikel war ein Durchbruch in der Vermittlung von Informationen über die Krankheit an ein breites Publikum.**

Dr. Hagberg würdigte auch den bahnbrechenden Forscher der Krankheit, Dr. An-

dreas Rett, und so kam es zum Namen "Rett-Syndrom". Die Auswirkungen von Dr. Hagberg auf das Rett-Syndrom sind auf der ganzen Welt zu spüren. Er trug so viel zu dem Wissen über diese schwere Behinderung bei und vorallem auch wie man für Mädchen mit Rett-Syndrom sorgen kann und wie uns als Familien geholfen werden kann.

Mit diesem Link (<http://cc.readytalk.com/play?id=29l1hk>) gelangt man auf einen Clip von Dr. Hagberg anlässlich des siebten Rett-Syndrom-Weltkongress. Bei Minute 02:05 ist Dr. Hagberg in einer einminütigen Aufnahme zu sehen.

Dr. Hagberg, vielen Dank für die vielen Jahre, die Sie der Erforschung des Rett Syndroms gewidmet haben!

Romana Malzer, Mutter von Rett-Mädchen Isabella

<http://www.isabella-online.blogspot.co.at/>



Notfallausweis - schon erstellt?

Notfallausweis www.rett-syndrom.at	
 Muster Maria 01.01.1900, VsNr 1234 Neulassing 169 8900 Selzthal (03616) 44 555 (0676) 833 44 - 123	Muster Maria, 01.01.1900 - kann nicht sprechen - kann nicht laufen - ist inkontinent - hat Zähneknirschen - hat Skoliose - hat Atemauffälligkeiten - hat Handstereotypien
Im Notfall unbedingt benachrichtigen Muster Kurt und Luise Neulassing 169, 8900 Selzthal (0676) 833 44-123 oder (0676) 833 44 - 456	
Medikamente keine	Allergien keine
Behandelnder Arzt Dr. Muster Max 8786 Musterort (03614) 22 123	Sonstiges Blutgruppe: A positiv Behinderung: 100 % Versicherung: StGKK

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!

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 Selbsta Ausdruck auf unserer Homepage zur Verfügung.

www.rett-syndrom.at

Familienwochenende in Hipping



Das diesjährige **Famili-
liantreffen** der Österreichischen
Rett-Syndrom
Gesellschaft fand wie
schon die letzten Jahre
auch, im Hotel Lohninger
-Schober in Hipping am

Attersee statt. Vom 12. bis 14. Juni 2015
freuten wir uns, dass 19 Familien mit ihren
Rett-Kindern an dem Treffen teilnahmen. Für
je ein Rett-Mädchen und auch für Rett-Bub
Lukas aus Wien waren jeweils ein Betreuer/
In zuständig, damit wir Eltern den interes-
santen Vorträgen lauschen konnten. Auch
die Geschwister waren optimal versorgt und
hatten viel Spaß beim Malen, Schwimmen
und Musizieren.

Aus organisatorischen Gründen und da die
Vorstandsmitglieder des ÖRSG österreichweit

verstreut sind, fand
am Freitag Nach-
mittag die **Vor-
standssitzung**
statt. Aufgrund der
doch weiten Anrei-
se für einige Mit-
glieder, sei an die-
ser Stelle für ihr



Kommen gedankt.

Nach dem ersten gemeinsamen Abendessen
am Freitag und der herzli-
chen Begrüßung vom **ÖRSG-
Präsidenten Günther
Painsi**, gabs einen kurzen
Überblick über das Wochen-
endprogramm.



Danach kamen die Neuigkeiten aus der
„Rett-Welt“. **Stella Peckary** gab uns einen
kurzen Überblick über die Tätigkeiten ver-
schiedener Rett-Syndrom Vereine von Eu-
ropa, als auch Informati-
onen über weltweite
-Organisationen. Die
Peckary's sind immer auf
dem Neuesten Stand
über internationale Tätig-
keiten und Forschungen.
Vielen Dank für euer eh-
renamtliches und zeitin-
tensives Engagement.



Während die Kinder am Samstag den mit-
gereisten **Betreuer/innen** übergeben wur-
den, gings für die Eltern zum ersten Vor-
trag. An dieser Stelle gilt der Dank an Birgit
Berger für die Organisation des Betreuer-
stabs.

Am Samstag hatten wir
einen sehr interessanten
Vortrag von der **Physio-
therapeutin Sabine
Leimer**.

Das Thema, *Einfluss von
Fußfehlstellungen und
Sitzverhalten auf die Wir-
belsäule* war sehr lehr-
reich und praktisch
gestaltet. Wir ha-
ben die verschiede-
nen Krümmungen
der Wirbelsäule ak-
tiv ausprobiert und
so gespürt wie sich





diese in verschiedenen Sitzpositionen verhält. Diese Turnübungen brachten auch den einen oder anderen Lacher hervor. So lernten wir, dass die Wahrnehmung der Füße aktiviert werden kann, indem man verschiedene Materialien unter die Füße gibt. Auch gewannen wir einen guten Eindruck über die Auswirkungen von Stereotypen im Hinblick auf die Wirbelsäule, speziell bei unseren Rett-Kindern mit Neigung zu Skoliose. Es wurden auch Fragen bezüglich Operationen der Wirbelsäule und der Füße gestellt.

In der Kaffeepause, welche von Christa Mayr wieder liebevoll mit gutem Kaffee und Keksen ausgestattet war, gab es einen regen Austausch zwischen den Familien.

Nach dem Mittagessen gings dann zu einem fachkundigen Verdauungsspaziergang mit **Frau Mag. Wilbirg Benischek**. Die Kräuterexpertin und Kräuterpädagogin zeigte uns rund ums Hotel die faszinierende Welt der Wildkräuter. So lernten wir, so manches ungewollte Unkraut nun als wertvolles Heilmittel in der Küche oder Hausapotheke kennen. Wir erfuhren über Brennesselwurzel oder Weidenröschen in Schnaps eingelegt hilft der Prostata. Jede weibliche Teilnehmerin war nur mehr auf der Suche nach Gänseblümchen, da diese lebensverjüngernd sind, in Schnaps angesetzt für Wunden gut ist.



Danach gab es sogar von Frau Benischek mitgebrachte Kostproben von Pesto (verschiedene Kräuter mit Öl mixen, Nüsse und Parmesan),

Aufstriche (Topfen, Joghurt, essbare Blüten, Eier) und Kräuterschnecken.

Am Nachmittag genossen wir eine Modenvorführung unserer Kinder. Der „Catwalk“ wurde rasch vor dem Hotel improvisiert. Die Mädels und Lukas als fescher Bub, boten uns eine richtig tolle Modenschau. Unter tosendem Applaus und zahlreichem

Fotografieren wurde die modischer Bekleidung nach Maß speziell für Menschen mit besonderen Bedürfnissen (www.knallbunt.co.at) von „knallbunt“

Gänseblümchen ist lebensverjüngernd

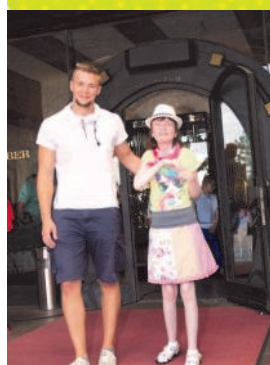


vorgeführt. Bei der Kleidung wird großen Wert auf eine **einfache Handhabe beim An- und Ausziehen** gelegt.

Bequemlichkeit, Funktionalität und hip-pes Design vereinen sich zu einem knall.bunten Modeerlebnis nicht nur auf dem Catwalk.

Ab 20:00 Uhr nach dem Abendessen gab es ein Gitarrenkonzert. Die zwei Mann Gruppe **JRRS (Zwei Gitarren ein Klang)** hat

knall.bunt





unsere Ohren mit ein paar besonderen Schmankerln verwöhnt. Es gab Lieder zum Mitsingen, aber auch welche zum nachdenken. Einigen unserer Mädchen hat es besonders gut gefallen. Sie haben dies auch ganz toll zum Ausdruck gebracht. Danach wurde noch das eine oder andere Glas gemeinsam bei einem guten Gespräch auf der Hotelterrasse getrunken.

Der Sonntag startete mit dem beliebten



Thema „**Steuern und Behinderung**“. Unser Kassier **Karlheinz Hohm** gab uns wieder einen Überblick und beantwortete ausführlich und geduldig unsere Fragen zu den komplizierten steuerrechtlichen Möglichkeiten bei Behinderung.

Danach fand in der großen Runde über Hilfsmitteln, Finanzierung und Erfolg von Hilfsmitteln unserer Kinder ein reger Austausch statt. Manche hatten auch kurzes Videomaterial und Fotos mitgebracht. Von Familie Lang wurde ein sehr emotionales Video über ihre Tochter Sophie gezeigt und sie stellten auch den Upsee (www.fireflyfriends.com) vor, eine Unter-

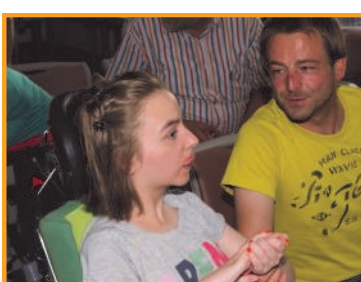
stützung für Kleinkinder bis ca. 10 Jahre, um die Gehfähigkeit zu erhalten bzw zu trainieren. Therapiefahrräder sowie - Anhänger für unsere Kinder waren weitere interessante Themen.

Zum Abschluss wurde noch die **Generalversammlung** abgehalten, bei der wir über die allgemeine Tätigkeiten, zukünftige Projekte und Termine, Entlastung des Kassiers und den finanziellen Status informiert

wurden. Die Fotopräsentation - unserem verlässlichen Fotografen Gernot Rosenkranz sei Dank - vom Wochenende war wieder beeindruckend.

Da der Sonntag dieses Jahr auf den Vatertag viel, erhielten Sie eine kleine süße Überraschung, von unseren Kindern und Betreuer gebastelt. Die Freude war sehr groß. Danke an Romana Malzer, die uns wieder ihre Literatur und Bücher zum Schmökern zur Verfügung stellte.

Rückblickend war es wieder ein tolles Wochenende und es tut gut, mit Gleichgesinnten problemlos über die Sorgen und Erlebnisse sprechen zu können. Jeder versteht jeden. An dieser Stelle möchten wir uns noch für die geniale Planung und den großen Einsatz der vielen Beteiligten bedanken.



Allen voran, Günther Painsi und Christa Mayr – **DANKE**. Es wird sehr viel Zeit



und Kraft investiert um dieses Wochenende zu einem Erfolg zu machen. Es ist nicht einfach all die Bedürfnisse abzudecken die es mit sich bringt und unsere Mitglieder setzen sich wirklich voll dafür ein. Auch sollte erwähnt werden, dass es für die Akteure schon einen gewissen Stress bedeutet damit alles rund läuft.



3. Elterntreffen in St. Marien



Bereits zum 3. Mal fand am 17. Oktober 2015 das diesjährige Rett-Elterntreffen wieder am sehr schön und ruhig gelegenen Kletzmayrhof in St. Marien /OÖ statt. Dieses Herbsttreffen ist zur Weiterbildung und zum Erfahrungsaustausch für Eltern und Betroffene von Kindern mit Rett-Syndrom.



Der erste Beitrag von **Univ. Ass. Florian Pokorny** von der Med. Univ. Graz, informierte uns ausführlich und anschaulich über die Forschungsarbeit:

„Frühkindliche Lautäußerungen und ihre Bedeutung für die frühe Erkennung von Rett-Syndrom“.

Die Forschungseinheit iDN – interdisciplinary Developmental Neuroscience – der Med. Univ. Graz, (in Zusammenarbeit mit dem Rett Expertise Center, Maastricht), unter der Leitung von Dr. Peter Marschik, beschäftigt sich „.... Seit

vielen Jahren mit der normalen Entwicklung des jungen Nervensystems und mit der Früherkennung von Entwicklungsstörungen „ (vgl. P. Marschik, Brief an die Eltern, Graz 17.07.2015).

Das von betroffenen Eltern und Angehörigen eingesandte Videomaterial von ihren Rett-Kindern im frühkindlichen Alter,





wird aus den unterschiedlichsten Systemen so aufbereitet, dass sie eine Grundlage zu einer retrospektiven Videoanalyse bilden. Ziel dieser Analyse von Lautäußerungen ist es, ein besseres Verständnis für die frühkindlichen motorischen, sprachlichen und kommunikativen Störungen in der Entwicklung zu gewinnen.

*Mein Kind ist ANDERS –
unser Leben ist eine Berg-
und Talfahrt*

In einer speziellen Datenbank „GUARDIAN“ werden scheinbar unauffällige sowie auffällige Lautäußerungen (inhalatorische, gepresste, schrille und schreiende) gesammelt. In einem aktuellen Pilotversuch der iDN wurden 363 Lautäußerungen der Lebensmonate 7-11 von Patienten mit RTT und PSV fünf Bewertern mit beruflicher Erfahrung im Spracherwerb zur Auswertung gegeben. Aus diesem Bewertungsverfahren sollen Rückschlüsse oft es zu „auffällig“, „nicht auffällig“ „weiß nicht“ – Antworten bzw. Übereinstimmungen in den Antworten geben.

Die nächsten Schritte der Studie sollen zeigen, wie typische Signaleigenschaften darstellbar sind. Ziel der Studie ist ein Klassifizierungsmodell bei Entwicklungsstörungen zur Identifikation von Rett-Syndrom.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen mit unseren Töchtern, die während der Vorträge liebevoll von erfahrenen Betreuerinnen betreut wurden, hatten wir auch Zeit zu persönlichen Plaudereien mit anderen Rett-Familien.

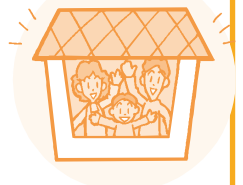
Anschließend informierte uns Günther Painsi über die kommenden Aktivitäten unseres Vereines, wie den Benefizabend der Goldhaubenfrauen des Bezirks Linz-Land. Das nächste Rett-Familientreffen findet vom 10. – 12. Juni 2016, in Hipping statt. Stella und Gerhard Peckary berichteten kurz über den demnächst stattfindenden

4. Europäischen Rett-Syndrom Kongress in Rom. Auch gab es seitens der Eltern wertvolle Tipps zur Arbeitnehmersveranlagung von Hilfsmitteln, und Informationen für etwaige Kurzzeiterbringung unserer Kinder in betreuten Einrichtungen.

Unter dem Titel „Mein Kind ist ANDERS – Unser Leben ist eine Berg- und Talfahrt“ bot uns Frau **Ing. Mag. Martina Hess**, klinische Psychologin und selbst betroffene Mutter, einen realitätsnahen Vortrag über den Gefühlscocktail nach der Diagnose, über die Trauerarbeit im

4





Phasen Prozess, Suchen und Finden von positiven Aspekten während der Talfahrt, Ressourcen- Aktivierung und Reduktion der Belastung.



In der Gruppe erfuhren wir nicht nur, dass durch das gemeinschaftliche Denken unser Druck etwas genommen wird. Unsere Kinder erwirken einen positiven Effekt im Umgang mit anderen Kindern / Erwachsenen. Eben im sozialen Umfeld, wie Kindergarten, Schule, Institution, aber auch im Freundes- und Bekanntenkreis.

Belastend seien auch die finanzielle Situation sowie der ewige Energieaufwand für die notwendigen Therapien, Hilfsmitteln, etc. an die Türen der Behörden und Krankenkassen zu klopfen. Auch die Kompromisse, die wir Eltern mit Betreuern schließen müssen, um unserem Kind einen ruhigen, gut betreuten Tagesablauf in der jeweiligen Einrichtung zu sichern.

Zum Abschluss gab uns Frau Hess noch wertvolle **Tipps**:

ABC Übung: Suche mir einen Buchstaben aus, zB „M“ -> positiver Gedanke „Milka Schokolade“

Sich Fragen stellen: wofür war ich heute dankbar, was ist gut und neu,...

Gute Bücher:

Martin Seligmann: „Mein Kind kraftvoll begleiten“

Barbara Frederickson: „Die Macht der guten Gefühle“ (positive Psychologie)

Erika Schuchardt: „Warum gerade ich?“

Achtsamkeitstraining: ein Blick auf diese Homepage lohnt sich:
www.achtsamleben.at

Vielen Dank an die Organisatoren Günther Painsi und Christa Mayr, so fühlten wir uns und unsere Kinder sehr wohl und konnten einen schönen Tag in OÖ verbringen.

Bericht von Stella Peckary

Toller Tag, zur Weiterbildung und Erfahrungsaustausch!

WILDKRÄUTERSALAT

1 Teil Löwenzahnblätter
1 Teil Spitzwegerichblätter
1 Teil Spitzen vom Labkraut
1 Teil Vogelmiere
1 Teil Sauerampfer/Scharbockskraut
Gänseblümchen- und Löwenzahnblüten zum Verzieren
Für die Marinade: 1 Teil Essig, 1 Teil Öl, Salz, Pfeffer, ev. Prise Zucker oder Honig, 1 EL geriebene Nüsse, Senf, 1/2 Apfel

Tipp:– Wer mag, kann auch noch hart gekochte Eier unter den Salat heben

– ev. Kürbiskernöl anrichten

Fußstellung und Sitzverhalten - Ihre Auswirkungen auf die Wirbelsäule



Beim Rett-Elterntreffen im Oktober durften wir wieder einen besonders interessanten und lebhaften Vortrag von Frau **Leimer Sabine**, Physiotherapeutin von Theresa Mayr, aus Steyr, zuhören. Auch mussten wir Erwachsenen bei diversen Übungen ordentlich mitmachen, damit wir die Auswirkungen unserer Fußstellung auf die Wirbelsäule und deren Auswirkung auf die Wirbelsäule verstehen. Im Folgenden ist eine kurze Zusammenfassung vom Vortrag.

Die **Wirbelsäule** hat sehr großen Einfluss auf weitere Körperabschnitte bzw. Bewegungen/Haltung oder Lagerungsmöglichkeiten.

Umgekehrt wirkt sich eine Fehlstellung (zB vom Fuß) bzw eintöniges Verhalten wie beim Sitzen zum Beispiel GENAUISO intensiv auf die Wirbelsäule aus. Und dies nicht immer zu ihrem Wohle.

Damit einem bewusst wird, ab wann eine Position ungünstig wird, ist es notwendig die optimalen Bedingungen zu kennen.

1. Wirbelsäule

A) *Günstige Bedingungen* für die Wirbelsäule:

Die Knochen, Muskeln, Bänder, Nerven und Bandscheiben arbeiten gezielt zusammen. Es hat aber jeder seine vorgesehene Position und LAGE:

Dadurch sind auch die Krümmungen der Wirbelsäule so vorgesehen und sollten so eingeHALTEN bzw. wieder eingenommen werden können.



B) *Ungünstige Bedingungen* bei Menschen mit Rett-Syndrom:

Skoliosen = WS verformt sich in die verschiedene Richtungen. Was passiert hier?

Durch Gewohnheit etc entsteht Einseitigkeit= Verformung und Verdrehung der Wirbelsäule vom Becken über jeden anderen Abschnitt

Diese Informationen – egal, ob günstig oder eben ungünstig - kommen auch von der Basis her = also den Füßen.

Wie schaut dies mit optimalen Bedingungen beim Fuß aus?



- A: die Sakralkyphose (Krümmung nach hinten)
- B: die Lendenlordose (Krümmung nach vorne)
- C: die Brustkyphose (Krümmung nach hinten)
- D: die Halslordose (Krümmung nach vorne)

2. Fuß

Das Knochengerüst besteht aus den Zehen, Mittelfußknochen, Fußwurzelknochen und eben den Ausläufern des Unterschenkels.



Diese faszinierende Bauweise formt die Wölbungen = Quer- und Längswölbungen. Am wesentlichsten sind hier die vordere Quer- und die innere Längswölbung.

Die Bänder sichern kurze und intensive Belastungen, die Muskeln sind für Dauerbelastung zuständig. = günstige Wölbungen bleiben erhalten.

Durch Koordinationssteigerung werden diese Wölbungen noch besser gehalten.

Nun noch die Bedeutung der Fußsohle: Bei der Stoßdämpfung (Verhinderung eines Aufpralles) kommt natürlich der Fußsohle die notwendige Aufmerksamkeit zu.

Die Fußsohle ist nämlich unsere integrierte Einlage = sie dämpft den Stoß funktionell so gut wie es für den Körper notwendig ist. Beim Aufsetzen bleibt die Haut (entsprechende Infoträger) stehen, Ferse bewegt gering weiter = Info an die weiteren Gelenke über das optimale Einsetzen.

Häufig gibt es aber Fehlstellungen, Muskelschwächen, Belastungsschwierigkeiten.

zB Gewicht auf Längswölbung = Fehlstellung.

Bei Muskelschwächen unbedingt an Spreizer (Abduktoren) und Zehenstrecker appellieren.

Bei Abschwächen der Wölbungen kommt es gerne zum Verordnen von **Schuheinlagen**. Wenn nun die Einlage die volle Unterstützung bietet

= keine Muskelaktivität notwendig.

= Die Fußwölbung legt sich auf die Einlage

= noch inaktiver.

Dies bedeutet: NIE voll ausgleichen = Einlagen sollen das Schlimmste verhindern und kleine Aktivitäten zulassen. Variationen

mit sensomotorische Punkte setzen (zur Stimulation der Fußmuskeln) oder Einlagenmaterial. Außerdem sind mind. 2 Paare (zum Wechseln) notwendig.

Längswölbung va. unter Belastung anschauen = im STAND!! und von weiterer Person durchgeführt

- ❖ Aufrechter Stand mit möglichst gleicher Belastung der Füße
- ❖ Blick ist nach vorne gerichtet (die weitere Person kann das schon ☺)
- ❖ Mit 2-3 Finger unter innere Längswölbung greifen
- ❖ Sollte bis ca Mitte des Fußes kommen
- ❖ = tolle Längswölbung ☺

Jede Korrektur = Einfluss auf Knie- Hüfte – Becken = Wirbelsäule

Aktivierung **vor allem im ALLTAG** durch:

- ▶ Wahrnehmung = verschiedene Oberflächen
- ▶ Abwechslung = Gleichgewichtsübungen, Kniestand, Krabbeln inkl. Aufrichtung, unterschiedliche Gehhöhen (versch. Schuhe, Unterlagen, Gehweg – auch mal seitlich)
- ▶ Hilfsmittel = Socken, Schuhe
- ▶ Korrektur = Einlagen bzw. Schuhe
 - ▶ Im Alltag durch fixe unterschiedlich gestaltende Gehstrecke

Schuherrhöhung ist bei Skoliose wenig sinnvoll!!

3. Sitzen = ABWECHSLUNG!!!

a) Bedingungen beim günstigen Sitz:

- Wirbelsäulenkrümmungen einnehmen
- Sitzhöhe: Hüfte höher als Knie
- Beinstellung: Knie geöffnet und gebeugt



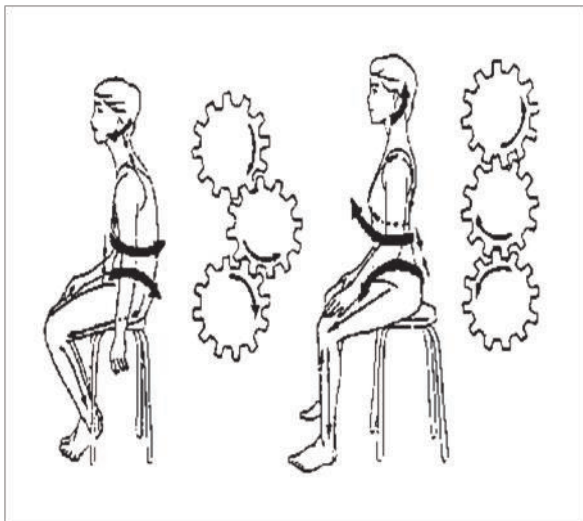


Die Füße sind die Basis beim Stehen = im Sitz ist die Stellung des Beckens.

Sprunggelenkstellung beachten (gerade am Boden) und Schultern/Kopf plziert

Entlastungsstellungen: Abstützen des Kopfes mit der Hand (HWS-Erleichterung), Sessel umdrehen und auf Rückenlehne stützen, Sitzkeile, Sitzbälle etc verwenden.

b) Sitzverhalten: damit es optimal abläuft:
- Gemütliches Sitzen: ganz nach hinten und



anlehnen

- Sitz beim Schreiben am Tisch : Sesselskante sitzen und Beine unterstellen
- Schneidersitz (WS – Becken): Polster/ Material zum Draufsetzen
- Fersensitz : nach vorne beugen
- Langsitz: so selten wie möglich

c) Allgemein beim Sitzen va im Alltag durch:

- Sitzhöhe überdenken - Beginn mit normale Bedingungen (im Rolli)
- Unterlagerung am Sessel (einseitig, rückwärtig, etc) bzw am Becken
- Gewichtsabnahme der oberen Gewichte

- Abwechslung – freier Sitz, Bodenkontakt , Sitzfläche = labile Fläche
- Korrektur – Lendenkissen/ Sitzkissen etc
- Hilfsmittel = Rolli Absichten klären – Rückneigung inkl. LENDENSTÜTZE!!, Sitztiefe, Fußstützen, seitliche Führung zur Gewichtsabnahme, Kopf-Frisieren

Sollten noch weitere Fragen auftauchen, stehe ich gerne zur Verfügung

Ich hoffe, einige Anregungen oder Gedankengänge losgetreten zu haben und viel Erfolg bei so mancher Umsetzung.

*Liebe Grüße,
Sabine Leimer*

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

Hilfsmittel

Kopf—Schutz—Helm



Wer geht, kann auch fallen

Das musste unsere **Isabella** im heurigen Februar leider wieder mal am eigenen Leib erfahren! Ein Stolperer beim freien Herumgehen im Wohnbereich und schon war es geschehen.

Ein Bericht von Mama Romana Malzer, OÖ

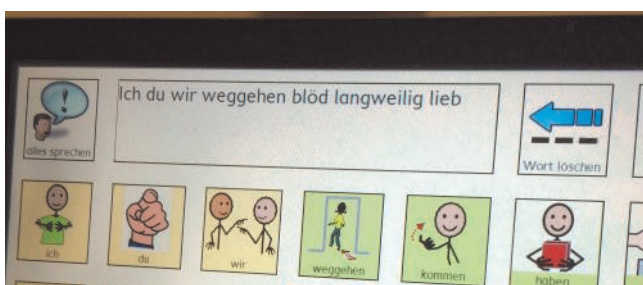
Und wenn Isabella stürzt, hat sie leider keine Reflexe, sich mit ihren Händen anzufangen ... Daher fällt sie meistens rücklings. Inzwischen hat sie zwar gelernt, ihren Kopf einzurollen, damit ihr Hinterkopf nicht am Boden aufschlägt. Doch diesmal war leider ein Stuhlbein in ihrer „Flugschneise“, welches sie auch mit voller Wucht getroffen hat ...

Ergebnis: blutige Platzwunde, also ab in die Unfall-Erstversorgung im Klinikum Wels. Dort wurde die Wunde dann nach einem Schädelröntgen mit vier Klammerln versorgt, und nach der stationären Aufnahme auch ein CT vom Kopf gemacht. Phu, DAS war ein riesen Schreck für alle!

Wir mußten dann zwei Nächte stationär bleiben bei voller Überwachung ihrer Vitalzeichen: ein Sättigungssensor mit Kabel am rechten großen Zeh, Blutdruckmanschette mit Kabel zum Monitor am linken Fuß, Namensschild an der rechten Hand und Venflon (für intravenöses Antibiotikum) am linken Handgelenk. Also echt, alle Körperteile irgendwie belegt und am Kopf diese seltsame juckende Mütze mit Verband drunter - diese Mütze fand Isabella am nervigsten (ihre Aussage mit dem tobii dazu: "Kopf - jucken - blöd"!).

Isabella ging es aber schnell wieder recht gut. Beschäftigt mit HokusPokus und Puzzle-Klick am iPad, quatschen und Bilderbüchern und Videos ansehen am tobii und ihrer heißgeliebten Andreas-Gabalier-Musik am Ohr.

Am dritten Tag fand sie das dann alles wohl nicht mehr soo aufregend, denn da erklärte sie mir schon morgens: „ich – du – wir – weggehen – blöd – langweilig“



Dem Primar der Kinderabteilung erklärte sie dann noch: "ich will - fernsehen - daheim", und so konnten wir nach kurzer Verhandlung mit dem Primar nach Hause gehen. So eine Aufregung, aber zum Glück ging es halbwegs glimpflich aus.

Danke an alle Schwestern und Ärzte der Unfall-Erstaufnahme und der Kinderstation des Klinikum Wels, die Isabella alle bestens und liebevoll betreut haben. Ein ganz besonderes Danke dem Herrn Primar Dr.Eitelberger, der sich dafür eingesetzt hat, dass Isabella rasch wieder in die gewohnte Umgebung heim durfte.

Seit diesem kapitalen Sturz haben wir Isabella dann ein komplettes Alleine-gehen-VERBOT erteilt, es war uns einfach zu gefährlich.

Aber hätte sie einen **Kopf-Schutz-Helm** auf, wäre das eventuell eine Möglichkeit. Natürlich hatten wir vor allem sicherheitstechnische Ansprüche, wie gut gepolstert, leicht



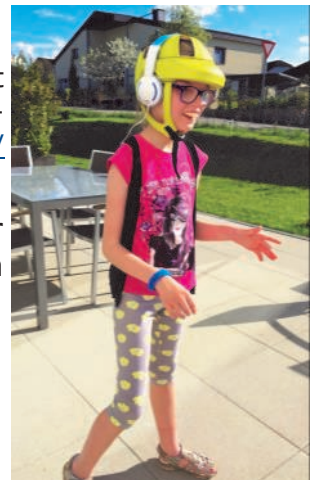
und SICHER - aber: wir haben natürlich auch einen gewissen stylischen Anspruch, dem bei weitem nicht alle dieser speziellen Helme entsprechen.

Dann wurden wir von Harry (unserm Orthopädietechniker vom Sanitätshaus Neumann) auf dieses tolle Modell aufmerksam gemacht: Der maßgefertigte **Kopfschutzhelm Integral**, zu beziehen bei jedem Sanitätshaus/Bandagisten (die Kosten übernahm die GKK OÖ völlig problemlos).

Drinne wie draußen - so ist das gehen sicher und macht allen gute Laune!

Wer übrigens ganz genau wissen will, welcher Helm das ist, es ist der Kopfschutzhelm Integral von der Firma Georg Egger (der wird maßgefertigt), bitte hier entlang: <http://www.georgegger.at/kopfschutzhelmintegral.1326.html>

Für unsere Isabella ist dieser Helm ein wirklich guter Schutz, wir sind sehr froh, den entdeckt zu haben und wollten diese Information gerne mit anderen Rett-Familien teilen.



Werde Teil des Rundbriefes



Erzählen Sie uns doch Ihre nette Pointen, Erlebnisse, Therapieerfahrungen, ... mit Ihren Kindern, mit Rett-Syndrom.

Die österreichische Rett Syndrom Gesellschaft möchte eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung sein

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



Internationale Rett-News



Rett Syndrome Europe (RSE) ist der Dachverband der Europäischen Rett-Syndrom Gesellschaften. Vertreter der Rett-Syndrom Vereine und Organisationen sind bei RSE registriert. Ziel von RSE ist es, Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbinden.



„Wir freuen uns, diesen Augenblick der ganz besonderen Ehre mit der Rett-Syndrom Gemeinschaft zu teilen. Frau Monica Coenraads wird die Ehre zuteil, den Ehrendoktor der University Massachusetts Medical School bei den Akademischen Abschluss Feierlichkeiten 2015 verliehen zu bekommen. Ihr Fachwissen, ihre Leidenschaft und ihr Mut unterstreichen nicht nur ihre Charakterstärke sondern auch den Geist unserer Institution. Wir können uns keine Person vorstellen, die diese Auszeichnung mehr verdient als **Monica Coenraads** Sie ist wahrlich ein Vorreiter und unser erbittertster Kämpfer, führend und leitend im Kampf gegen das Rett-Syndrom“ (Auszug aus der Rede des Rektors der UMass Medical School).



Im Blickpunkt der **International Rett Syndrome Foundation** steht die Familie, welche mit dem Rett-Syndrom lebt. Informationen werden von Betroffenen, von Wissenschaftlern, von Ärzten an die Familien direkt weitergegeben. Unzählige Benefiz

Veranstaltungen werden für die Rett- Familien organisiert und damit die Forschung gesponsert. Das Schlagwort "Rett-Familie" gewinnt hier eine besondere Bedeutung. Die IRSF hat hochdotierte Preise für ihr Engagement für den Kampf gegen das Rett-Syndrom erhalten.

Nächste Termine:

4. Europäischer Rett-Syndrom Congress

30. Oktober - 1. November 2015 in Rom



World Rett Syndrome Congress

in Kazan, Russland, 13.- 17. Mai 2016



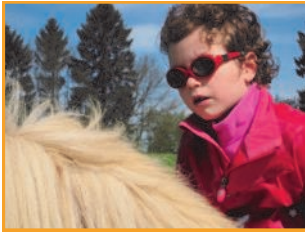
Save the date

50. Jahrestag Erstbeschreibung Rett-Syndrom,

15.-17. Sept 2016 Wien

Therapien

Hippotherapie



Seit ich 3 Jahre alt bin, darf ich einmal wöchentlich reiten. Meine Mama nennt es „Hippotherapie“, für mich ist es Spaß, Bewegung in der Natur mit dem gutmütigsten Haflinger *Nobel* und nebenbei – ohne dass ich es merke – wird mein ganzer Körper gefordert.

Dabei sitze ich gemeinsam mit meiner Therapeutin Judith auf dem Pferd, welches von einer Pferdeführerin geführt wird. Ich bin stets motiviert und liebe es besonders, wenn Nobel für kurze Strecken sogar über die Feldwege trabt. Dabei lache und juchze ich. Die Schritt und Trabimpulse, welche das Pferd gibt, bewirken bei mir eine gute Körperspannung, die ich sehr brauche.

Sogar im Winter nutzen wir als Therapiestrecke die Wiesen- und Waldwege. Wenn Schnee liegt und die Sonne scheint ist dies ein ganz besonderes Erlebnis.

Bei Judith sind auch noch zwei weitere Mädchen mit Rett-Syndrom, die es genau so lieben, wie ich.

Diese Hippotherapie wird im Nachbarsort unter der Leitung der Physio-und Hippotherapeutin *Judith Putschögl* durchgeführt. Sie hat als Hippotherapeutin eine Ausbildung vom österreichischem Kuratorium für therapeutisches Reiten www.oktr.at, in Zusammenarbeit mit dem Land Oberösterreich, absolviert.

Hippotherapie ist Physiotherapie auf einem speziell ausgebildeten Therapiepferd und ist **eine Heilbehandlung**. Hippotherapie ist eine neurophysiologische Bewegungsbehandlung und dem Reiter individuell angepasst.

Die dreidimensionalen Bewegungen des Pferderückens wirken positiv auf das Gleichgewicht, die Aufrichtung des Rumpfes, die Körperspannung und die Muskulatur. Dabei wird der Mensch ganzheitlich gefördert, das heißt körperlich, emotional, geistig und sozial.

Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung, und/ oder Mehrfachbehinderung, MS, Schlaganfall, ADS/ADHS oder auch mit **Rett Syndrom** haben durch den Einsatz des Pferdes die Möglichkeit neue Bewegungserfahrungen zu machen.

Das Erleben mit allen Sinnen, besonders bei dieser Therapieform, wirkt sich nachhaltig auf das allgemeine und speziell auf das seelische Wohlbefinden aus.

Bericht von Sophie Lang mit Mama Sonja, OÖ Hellmonsödt



Ich mit Nobel und Judith



ADELI Therapie



Vanessa Peckary hat im Jänner 2015 eine mehrwöchige Adeli Therapie in der Slowakei gemacht. Von diesem Aufenthalt gibt sie uns nun einen Einblick .

Bericht von Vanessa mit Mama Stella Peckary, Neusiedl.

Gleich nach den Weihnachtsferien packten Mama und ich die Koffer und fuhren nach **Piestany in der Slowakei**. Das liegt ca. 1 ½ Autostunden von Neusiedl entfernt, nördlich von Österreich. Beim Hinfahren hat es schon geschneit, das hätten wir ja gerne zu Weihnachten gehabt, aber leider...

Hier sprechen die Therapeuten slowakisch, dass ich nicht verstehe, aber auch Deutsch, Englisch, und Italienisch. Alle sind sehr nett, und lachen oft mit mir. Dieses Mal heißen meine Therapeuten Ludmilla, Jakob, Ivanka und Katarina. Manchmal ist auch jemand Fremder dabei, da merke ich mir die Namen nicht.

Und so schaut mein **Tagesablauf** aus: Schlafen bis ich munter werde (haha!) bis ca. 7 Uhr. Da holt mich Mama aus dem Bett und wir machen Morgenwäsche etc. und gehen ausgiebig !! Frühstücken. Das ist schon mal sehr lecker. Dann geht es nochmal aufs Zimmer, aber vorher muss ich raus aus dem Rolli und vom Aufzug den echt langen Gang bis zum Zimmer zu Fuß gehen. Das sind für mich ca. 110 Schritte.

Die Therapie beginnt meist um 9:40 Uhr, mit den Kalt-Warm **Kompressen** (Kryokontrastbehandlung). Das dauert 20 Minuten, da bleibt Mama bei mir, plaudert mit Katarina, oder ich darf mit dem mp3 Player Musik oder Geschichten hören. Manchmal auch I-PAD spielen. Jakob und



Ludmilla holen mich ab, und bringen mich in den großen Turnsaal.

Da ziehen sie mir dann einen „Anzug“ an. Anschließend werden schwere Sandsäckchen

auf meine Beine und Arme gelegt. Unter meine Knie kommt eine Rolle. Ja, und so liege ich auf dem Bett, werde „beplaudert“, gestreichelt und von den Füßen bis zu den Fingerspitzen wird alles an mir durchbewegt. Gestreckt, gedehnt, gehoben, gezogen, gedreht,... Echt, manchmal tut das schon recht weh.



Dann muss ich auch noch gehen, oder bei der Sprossenwand Übungen machen. Das gleiche dann noch auf dem Stehbrett. Das nennt sich „**Neuro-physiologische Bewegungsübungen**“. Immer helfen mir drei Therapeuten, und loben mich auch recht

„Ich werde gestreckt, gedehnt, gehoben, gezogen, gedreht .. Echt, manchmal tut das schon weh.“

oft. Zwischendurch bekomme ich zu Trinken.

Nach zwei Stunden gehe ich in diesem

Raumanzug zum Massageraum. Dort werde ich wieder ausgezogen und bekomme auch warme Schlampackungen auf die Füße und im Rücken. Katerina massiert dann von den Zehenspitzen bis zum Hals meinen Körper. Das ist sehr angenehm nach der An-



strengung vorher.

Mama kommt dann meistens und setzt sich für diese Stunde zu mir.

Fürs Mittagessen haben wir nur eine halbe Stunde, da laufen wir in die Cafeteria, um

flott ein Omelett mit Schinken und Käse zu essen.



Schon geht's weiter zur Logopädin oder zur Manual Therapie. Monika massiert mir immer das Gesicht und versucht mich dazu zu bewegen, den Mund aufzumachen. Immer gelingt ihr das nicht, obwohl sie es sogar mit dem leckeren Nutella versucht. Mama spricht mit ihr Englisch, und ich kichere dazu. Auf alle Fälle ist das sehr angenehm und ich bin wirklich gerne bei der Logopädin.



Bei der **Manual Therapie** muss ich auch entweder die Leggings oder das T-Shirt ausziehen, damit der Therapeut – Vladimir – meine speziellen Punkte drücken und an den Beinen und Armen ziehen kann. Auch meinen Kopf dreht er nach rechts und links, und das ist manchmal schon recht unangenehm. Da hab ich kein Foto, weil meine Mama mir die ganze Zeit die Hand hält. Da lasse ich sie nicht aus!!

Ja und dann hab ich noch jeden Tag **Lasertherapie**, das ist unangenehm, weil da ein Staberl in die Nase gesteckt wird, und die Spitze leuchtet rot. Immer wieder wische ich es mir heraus, aber immer wieder steckt mir Ingrid das Staberl in die Nase zurück. Gut ist, dass ich dabei „Mascha und der Bär“ sehen kann. Das ist zwar in russischer Sprache, aber es macht nichts. Ich verstehe trotzdem alles (□). Anschließend gibt es noch die **Sauerstoff Therapie**, das geht wieder durch die Nase. Manchmal protestiere ich dann schon! Die Therapeutinnen sind aber alle ganz lieb und halten mir auch die Hand. Und Mama ist auch immer dabei!

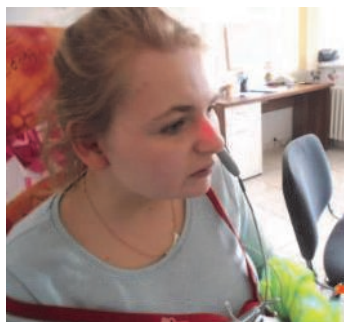
Um 15.00 Uhr sind wir dann meist fertig. Im Zimmer machen

wir noch einen „Boxenstopp“, ich bekomme noch eine Obstjause, und dann geht's schon ab hinaus in die frische Luft.

Am Abend gibt es dann nochmal ein richtig ausgiebiges Abendessen, da plaudern wir meist mit Barbara und ihrer Mutter, die auch hier auf Therapie sind. Und wieder muss ich vom Lift bis zum Zimmer zu Fuß gehen! Mama ist aber jeden Tag mehr begeistert von mir. Am Abend liest sie mir noch aus einem Buch vor, und dann schlafe ich meistens dabei ein.

Am vorletzten Abend gab es noch eine tolle Abschlussparty für alle Teilnehmer, da wurden Diplome und Medaillen an alle Patienten verteilt. Da wurde auch gesungen und getanzt! Nun bin ich aber froh, wieder zu Hause zu sein. Mein Papa und meine Schwestern haben mir schon sehr gefehlt. Und natürlich auch meine Freunde in der Schule!

Info: www.adeli-center.com



Pflegekarenz und Pflegezeit

(§§ 14c, 14d AVRAG)

Mit der Pflegekarenz hat der Gesetzgeber eine Möglichkeit für Arbeitnehmer zur Überbrückung eines Pflegebedarfes eines **nahen Angehörigen** geschaffen. Die Pflegekarenz kann zur Organisation der Pflege oder zur Betreuung eines nahen Angehörigen ab der Pflegestufe 3 – oder bei Demenz erkrankten oder minderjährigen nahen Angehörigen ab Pflegestufe 1 – für maximal 3 Monate in Anspruch genommen werden. Ein gemeinsamer Haushalt ist nicht erforderlich.

Die Pflegekarenz bedarf einer schriftlichen Vereinbarung zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer, da kein Rechtsanspruch darauf besteht.

Je Angehörigen kann die Karenz grundsätzlich nur einmal in Anspruch genommen werden. Bei einer wesentlichen Erhöhung des Pflegebedarfes (zumindest eine Pflegestufe) ist einmalig eine neuerliche Vereinbarung der Pflegekarenz möglich. Es können aber mehrere Angehörige in unterschiedlichen Zeiträumen für denselben nahen Angehörigen diese Regelung in Anspruch nehmen (zB Geschwister nehmen sich hintereinander 3 Monate Pflegekarenz für einen Elternteil). Das Pfe-

gekarenzgeld gebührt jedoch nicht länger als maximal 12 Monate pro pflegebedürftigen nahen Angehörigen.

Als Einkommensersatz kann in dieser Zeit **Pflegekarenzgeld** bezogen werden (grundsätzlich auf 3 Monate beschränkt). Dieses Karenzgeld wird in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55 % des Nettoeinkommens plus Kinderzuschläge) ausbezahlt. Während des Bezuges werden die Kranken – und Pensionsversicherungsbeiträge durch den Bund übernommen.

Alternativ gibt es auch eine **Pflegezeitregelung** (mind 10 Wochenstunden), in der die Karenzgeldansprüche aliquot gelten.

Nähere Infos:
www.help.gv.at
www.arbeiterkammer.at
www.bmask.gv.at



Gänseblümchengelee

500 ml Apfelsaft

1 Handvoll Gänseblümchen

150 – 200g Gelierzucker

etwas abgeriebene Orangenschale

1 Teelöffel Zitronensaft

Die Gänseblümchen im Apfelsaft kurz aufkochen und über Nacht zugedeckt ziehen lassen.

Dann abfiltern und den Zitronensaft und die Orangenschale hinzufügen.

Mit dem Gelierzucker zu einem Gelee einkochen.

In heiße Gläser füllen und gut verschließen.

Mückenschutzöl

Lavendelzweigerl

Ungespritzte Zitrone (klein geschnitten)

Gewürznelken

Oliven – oder Distelöl

Lavendelzweigerl und kleingeschnittenen

Zitrone, engmörserte Nelken in einem

Schraubglas mit dem Öl übergießen und für 5-7 Tage ausziehen lassen, dann abfiltern.

In dunklem Glas kühl lagern

SPENDE an ÖRSG—steuerlich absetzbar

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.

An dieser Stelle möchten wir Sie informieren, dass die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft mit Wirksamkeit ab 23.10.2015 den **Spendenbegünstigungsbescheid** für mildtätige Einrichtungen gemäß § 4a Abs 2 Z 3 lit a bis c EStG erhielt.

Der Verein ist nun auf der BMF Homepage (bmf.gv.at) unter der Registrierungsnummer **SO 2555** in der Liste der begünstigten Spendenempfänger abrufbar und somit steuerlich absetzbar.

Ihre Spende an die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ist nun **steuerlich absetzbar**.

Ohne die Spenden ist die Tätigkeit des Vereins nicht möglich und könnte die betroffenen Familien nicht unterstützen. Mit dem Spendenbegünstigungsbescheid haben wir nun die Voraussetzungen geschaffen, dass die Spenden in der Steuererklärung absetzbar sind.

Die ÖRSG ist **auf finanzielle Unterstützung** angewiesen, ein paar davon möchten wir hier erwähnen und uns nochmals bedanken.



Spende Stadtpfarre Melk

Unter dem Motto „*Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.*“ beschloss die Stadtpfarre Melk anlässlich zum 1. Todestag von Katharina Lintenhofer (verstorben am 12. März 2014 im 30. Lebensjahr), die Einnahmen aus der Fastensuppenaktion an die ÖRSG zu spenden.

So konnten zum liebevollen Andenken an Katharina EUR 700,00 an die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft zur Unterstützung betroffener Familien und zur weiteren Erforschung des Rett-Syndroms überreicht werden. Vielen herzlichen Dank dafür.

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



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Benefizveranstaltung der Goldhaubenfrauen



Ein Benefiz-Volksmusikabend zugunsten der Rett-Syndrom-Kinder veranstalteten die 23 Goldhaubenortsgruppen des Bezirkes Linz-Land am Samstagabend, den 24. Oktober 2015 im geschmückten Bildungszentrum der Gartenbauschule Ritzlhof in Ansfelden. Unter dem Motto:

„A lustige Eicht ... - gsungen und gspielt“

sind zahlreiche Besucher gekommen. Die Weberhäuslmusi aus dem Flachgau in Salzburg, der Bezirksjägerchor Linz-Land, D'Weinbergschnecken aus dem Attergau, die Geigen- und Maultrommel Musi aus Wilhering und Peuerbach sowie die Ebenseer Pascher sorgten für ein abwechslungsreiches Programm und Begeisterung im ausverkauften Saal. Als kundiger Sprecher war Volksmusik-Moderator Peter Gillesberger aus dem Salzkammergut am Mikrofon. Die Präsentation der einzelnen Ortstrachten der örtlichen Goldhaubengruppen des Bezirkes war ein weiterer Höhepunkt des gelungenen Abends.

Bezirksobfrau *Konsulentin Anna Baumgartner* überreichte schließlich an Präsident Günther Painsi der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft (ÖRSG) einen Scheck in der Höhe von EUR 4.500,00, den die *Landesobfrau* der Goldhaubengemeinschaft *Martina Pühringer* spontan auf **EUR 6.000,00 erhöhte.**

(Text und Fotos entnommen aus Bezirksrundschau Steyr)



Vielen **herzlichen Dank** an die Organisatoren dieses tollen Volksmusikabends und für die großzügige Spende.



Gedanken zum Weihnachtsfest



Das Weihnachtsfest ist da und es wird klar
wieder ist ein Jahr vorbei.

Wie schnell das geht.

Nach hektischer und rastloser Zeit
die Hast und Oberflächlichkeit
ihren Höhepunkt nun erreicht.

Noch schnell ein paar Geschenke gekauft
und dann ist es vorbei mit dem Geschnauf.

Schnell noch wird resümiert,
was in diesem Jahr ist passiert.

Ruhe und Besinnlichkeit kehrt ein,
das Leben nun in einem anderen Lichte erscheint,
wenn auch nur für kurze Zeit,
aber so viel Zeit muss sein.

Ich wünsche, es wird gelingen,
diesem Kreislauf zu entrinnen und
nicht nur zum Jahresende hin

sich Zeit zu nehmen zum Innehalten und
über die großen Dinge des Lebens,

Recht und Unrecht,

Gerechtigkeit und Ungerechtigkeit

nachzudenken und

sich selbst und seinen Lieben,

sowie denen, die in Vergessenheit geraten sind

Zeit zu schenken.

Gedicht von Klaus Dahlke

Frohe Weihnachten und ein gutes neues
Jahr 2016 wünscht die österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft

**ÖRSG**

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Buchtipps

Das RETT-SYNDROM Handbuch

von Kathy Hunter, 2. Ausgabe

Das "Rett-Syndrome-Handbook" von Kathy Hunter, der Begründerin und Präsidentin des amerikanischen Rett-Elternhilfvereins IRSA. Selbst Mutter eines Rett-Mädchen Stacie.

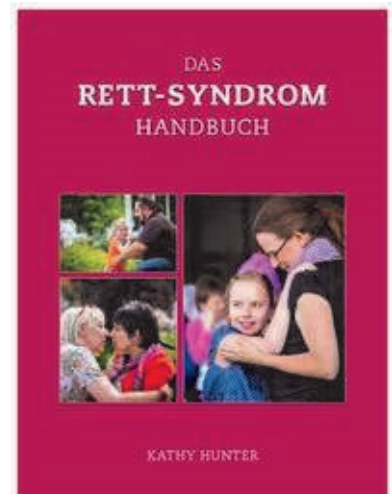
Übersetzt von der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschlang ist das Handbuch zum Preis von 25,00 € zzgl. Versandkosten erhältlich www.rett.de

Dieses Buch mit seinen 729 Seiten umfasst die Überarbeitung und Fortführung der ersten Ausgabe und soll als wertvolle Quelle dienen. Es bietet Tipps für alle Lebenssituationen einer Familie mit einem Rett-Mädchen und ist wieder eine wertvolle Mischung aus Erfahrungsberichten von Eltern, professionellen Ratschlägen und Erklärungen. Nicht jeder Aspekt wird auch auf jedes Kind zutreffen, aber alle Aspekte des Rett-Syndroms werden detailliert behandelt.

Inhaltlich werden ua folgende Themen behandelt:

- Informationen über das Rett-Syndrom inklusive Nervensystem und Genetik
- Diagnose Rett-Syndrom – und dann? Familienangelegenheiten und häufige Probleme
- Charakteristische Kennzeichen des Rett-Syndroms (Handfunktion, Verhalten, Krampfanfälle, Orthopädie, motorische Störungen ...)
- Pflege und Pflegemanagement
- Kommunikation
- Erwachsene mit Rett-Syndrom
- Forschung – Ein Blick in die Zukunft

Das Buch ist echt informativ, wunderbar gestaltet und liegt als Farbdruck vor. Besonders die aussagekräftigen Fotos der Rett-Frauen und Rett-Mädchen kommen so sehr gut zur Geltung!



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.





Buchtipps

Lotta Wundertüte— Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

Buchrezession von Romana Malzer

Der Titel des Buches ist Programm. Das gilt nicht nur für den Inhalt, sondern für das gesamte Buch. Geschildert werden die ersten drei Jahre mit Lotta, einem schwerst mehrfach behinderten Kind. Dabei werden alle Sorgen, Entwicklungen, Erkenntnisse und freudigen Erlebnisse dem Leser mitgeteilt. Es wird nichts ausgelassen, was auch gut so ist. So wird dem Leser ein realistisches Bild vom Leben mit behindertem Kind vermittelt.

Besonders schön ist die nicht zensierte Sicht einer Mutter. Der Kampf gegen mitleidige Blicke und Unverständnis. Es wird gezeigt, dass auch ein Leben mit behindertem Kind schön sein kann, dass sich alle Mühe lohnt und dass man trotzdem eine normale Familie sein kann. Doch die Realität wird nicht verklärt. Sehr ergreifend sind die Szenen in denen es Lotta schlecht geht. Die Verzweiflung und die Angst der Mutter sind beinahe greifbar. Das ist schlussendlich gleich. Jeder hat Angst um sein Kind egal ob gesund oder mit Handicap.

Das Buch ist ein ehrlicher, zutiefst berührender Bericht über Familie, Mut, Leiden und Lachen – und eine Antwort auf die Frage: Was zählt im Leben?

Herbst 2009. Sandra Roth ist im neunten Monat schwanger. Mit Lotta, einem Wunschkind. Doch bei einer Routineuntersuchung erfährt sie, dass das Gehirn ihrer Tochter nicht mit ausreichend Blut versorgt wird. Wird Lotta behindert sein? >Ihr Kind ist eine Wundertüte: „Man weiß nie, was drin ist“, sagt ein Arzt. Authentisch und liebevoll erzählt Sandra Roth von den ersten vier Jahren mit Lotta. Ein Buch voll großer Fragen, das Mut macht, auch den schwierigen Momenten im Leben mit Optimismus und Humor zu begegnen.

Neben der persönlichen Geschichte wird auch ein Thema der Öffentlichkeit behandelt: „Ist es heutzutage noch erlaubt, ein behindertes Kind zu haben - insbesondere dann, wenn man schon vor der Geburt weiß, dass das Kind behindert geboren werden wird?“

Sandra Roth hat mit der Geschichte ihres Kindes einen sehr großen Beitrag zu einer sehr aktuellen Diskussion geleistet und einmal mehr klar gemacht, dass unsere behinderten Kinder nicht krank, sondern einfach nur anders sind. Jeder Mensch ist anders! Anders-Sein ist normal! Eine Behinderung ist eine von vielen Variationen menschlichen Lebens - nicht mehr und nicht weniger. Es wird höchste Zeit, dass unsere Gesellschaft das nicht nur lernt, sondern auch lebt!

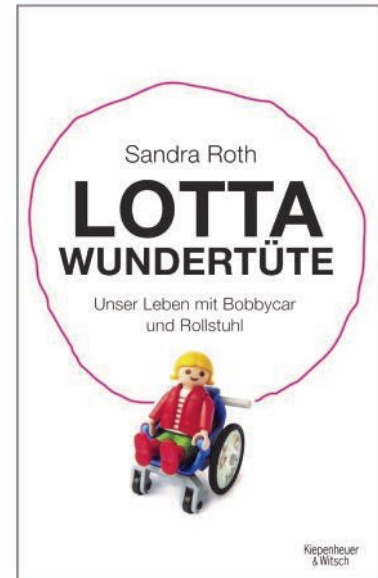
Sandra Roths Buch ist etwas Besonderes, Lotta Wundertüte ist ein wunderbares Buch, das mir sehr zu Herzen gegangen ist. Eine starke Familie, eine starke Frau. Wie schön, wenn ein kleiner Bruder so natürlich und stolz von seiner behinderten Schwester spricht. Ein Buch zum Hinschauen, Mut zu sprechen, Natürlichkeit, Offenheit, schonungslos.

Lotta Wundertüte: Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl

Autor: Sandra Roth

Taschenbuch: ISBN: 978-3596198771

Gebundene Ausgabe: ISBN-13: 978-3462045666



Flokib—www.flokib.at

Flohmarkt für Kinder mit besonderen Bedürfnissen im Internet



Roman und Barbara Egger aus Bergheim bei Salzburg haben in Eigeninitiative den Flohmarkt für Kinder mit besonderen Bedürfnissen auf einer Homepage im Internet ins Leben gerufen: *Eltern mit "besonderen Kindern" stehen oftmals vor ähnlichen Problemen. Immer wieder gilt es sich neu zu informieren, durchzufragen und etwas zu erkämpfen. Unsere Kinder haben besondere Bedürfnisse und so benötigen sie eben andere "Dinge" als "gesunde" Kinder.*

Rollstühle, Steh- und Gehhilfen, spezielles Spielzeug oder andere therapeutische Hilfsmittel. Auch wenn wir in einem Sozialstaat leben indem Kranken-

kassen einen gewissen Beitrag leisten, Pflegegeld bezogen werden kann etc., merkt man schnell, wie sehr diese besonderen Bedürfnisse in's Geld gehen können.

Der Flohmarkt bietet die Möglichkeit online gebrauchte Rollstühle, Steh- und Gehhilfen, spezielles Spielzeug oder andere therapeutische Hilfsmittel zu kaufen und auch zu verkaufen. Unter der Rubrik Therapeutische Hilfsmittel findet sich auch die Kategorie "Unterstützte Kommunikation".

Marsch der seltenen Krankheiten 2016

Am **27. Februar 2016** veranstaltet Pro Rare Austria anlässlich des jährlich weltweit ausgerufenen Rare Disease Days den 9. Marsch der Seltenen Erkrankungen.

Wir bitten euch im Namen des **ÖRSRG** und anlässlich zum 50. Jahrestag der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms, kommt zahlreich und nehmt auch Familie, Freunde, Bekannte mit, damit das Bewusstsein für seltene Erkrankungen in der Öffentlichkeit und den Entscheidungsträgern erhöht wird. Geben wir den 400.000 Menschen, die in Österreich mit einer seltenen Krankheit - wie dem Rett-Syndrom - leben, eine Stimme.

Neue Marschrouten: Treffpunkt Christian- Broda-Platz 10:30 Uhr (Westbahnhof) --- Mariahilfer Straße --- MuseumsQuartier!

**Auf geht's
Marsch**



pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

integra® 2016, Wels 27. bis 29. April 2016

Auch 2016 bildet die **integra®** als etablierte Leitmesse für Pflege, Reha und Therapie eine Plattform der Begegnung von Menschen mit Beeinträchtigung, Angehörigen und professionellen HelferInnen.

Kurzweilige Beiträge auf der ORF-Bühne, "Best Practice Beispiele" und die Vorstellung von Produktinnovationen laden zum Verweilen ein.



Herausforderungen der Zukunft wie Bildung und Beschäftigung, Teilhabe, Prävention, Demenz, Barrierefreiheit und neue berufliche Herausforderungen finden in den Schwerpunkten der integra besonderes Augenmerk.

Termine



- ◇ Tag der seltenen Krankheiten 27.2.2016 in Wien, Salzburg
- ◇ Rett Familientreffen vom 10. bis 12. Juni 2016 in Hipping, OÖ, in gewohnter Form
- ◇ Rett Elterntag am 17. September 2016 im Zuge des RTT 50.1
- ◇ 15. -17. September 2016, Wien RTT 50.1 Konferenz

50. Jahrestag Erstbeschreibung Rett-Syndrom, 15.-17. Sept 2016 Wien



Vom 15. - 17. September 2016 findet in Wien die internationale Konferenz **RTT 50.1** zum **50. Jahrestag der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms** durch Dr. Andreas Rett statt. RTT 50.1 ist offen für Patienten, Ärzte, Wissenschaftler, Forscher und andere Fachleute des Gesundheitswesens. In Vorträgen und Präsentationen wird die Geschichte und Entwicklung des Rett-Syndroms dargestellt. Weiters werden der gegenwärtige Wissensstand und zukünftige Trends und Entwicklungen erklärt.

Organisationskomitee (Scientific & Local Organizing Committee)

Michael Freilinger (Wien, AT)

Peter B Marschik (Graz, AT - Stockholm, SWE)

Christa Einspieler (Graz, AT)

Alan Percy (Birmingham, AL, USA)

Walter E Kaufmann (Boston, MA, USA)

Leopold MG Curfs (Maastricht, NL)

Wir freuen uns auf eine einmalige Veranstaltung!!



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfereverein 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!

Steuerlich absetzbar—SO 2555 (Liste der begünstigten Spendenempfänger)

So hilft Ihre Spende, so helfen wir:

- 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 2015 by ÖRSG