



Rundbrief

LIVE - LOVE - LEARN

LEBEN - LIEBEN - LERNEN



Rückblick: 50. Jahrestag

Erstbeschreibung Rett-Syndrom



www.rett-syndrom.at

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

Wie doch die Zeit vergeht



Liebe Leserin, liebe Leser!

„Wie doch die Zeit vergeht“ diesen Satz hört man jetzt öfters, da sich das Jahr wieder dem Ende zuneigt. Auch als ÖRSG haben wir in diesem Jahr, im Rahmen unserer Veranstaltungen, darüber gesprochen. Da-

bei haben wir erfahren, dass wir aus der Vergangenheit viel gelernt haben und guten Mutes in die Zukunft blicken können. Viele Experten beschäftigen sich zurzeit mit dem Rett-Syndrom.

Vor genau 50 Jahren wurde in Wien von Dr. Andreas Rett am 10. September 1966 in der „WIENER MEDIZINISCHE WOCHENSCHRIFT“ unter dem Titel „10 Jahre Kinderabteilung der Stadt Wien in Lainz“ ein Artikel veröffentlicht, der als Erstbeschreibung des Rett-Syndroms gilt. Dabei berichtete er über eine Gruppe von 22 Mädchen mit sehr ähnlichen Verhaltensweisen. Diese erste Beschreibung gilt als Basis der heute als Rett-Syndrom bezeichneten seltenen Erkrankung. Im Jahre 1998 wurde am Baylor College of Medicine in Houston und an der Stanford-University die Ursache des Rett-Syndroms lokalisiert. Ursächlich ist eine Mutation des MECP2-Gens. Man kann das Rett-Syndrom seit Oktober 1999 mittels eines schon sehr früh in der Entwicklung des Kindes einsetzbaren Gentestes diagnostizieren.

Aus diesem Anlass fand im September dieses Jahres die internationale Rett-Syndrom Konferenz RTT 50.1 in Wien statt. Das Motto lautete „**Live-Love-Learn**“. Bereits bei der

5. Internationalen Jahreskonferenz der IRSA, an der Dr. Andreas Rett damals teilnahm, wurde dieses Motto festgeschrieben. Es wurde der Wunsch zum Ausdruck gebracht, dass die weltweite Rett-Familie gemeinsam *leben-lieben-lernen* sollte um den betroffenen Kindern und Angehörigen eine bestmögliche Zukunftsperspektive zu ermöglichen. An der Konferenz RTT 50.1 in Wien nahmen etwa 180 internationale TeilnehmerInnen, bestehend aus WissenschaftlerInnen, Eltern, BetreuerInnen, TherapeutInnen und Rett-Kindern, teil und bildeten so eine weltumspannende Rett-Familie.

Wie doch die Zeit vergeht - doch die Hoffnung und der Glaube an die Zukunft bleibt, sowie die Liebe zu unseren tapferen Rett-Kindern. „Die Kraft, welche von unseren Rett-Kindern ausgeht, gibt uns allen die Stärke, weiter gegen diese Krankheit zu kämpfen“. So haben wir es in unserem Bericht über die RTT 50.1 Konferenz festgehalten. Die Zeit mag vergehen, doch wir blicken zuversichtlich in die Zukunft.

Schreibt uns von persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit von Rett-Syndrom betroffenen. Auf Antworten freuen wir uns und wünschen viel Freude beim Lesen der Beiträge in diesem Heft.

info@rett-syndrom.at

Herzlichst euer

Günther Painsí

Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Nicht jeder Wunsch lässt sich sogleich erfüllen. Verliere trotzdem nicht den Mut! Behalte jedes Ziel im Auge. Hast du es heute nicht erreicht, dann vielleicht morgen.



Generalversammlung 2016

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) im Juni 2016 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.

- Einstimmig wurden die vorgeschlagenen *Vorstandsmitglieder* wieder gewählt. Als neuer Kassier wurde Josef Haider gewählt. Wir wünschen Josef alles Gute für diese Funktion.

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

-Es wurde an alle Mitglieder bekannt gegeben, dass der Verein ÖRSG von einem Wirtschaftsprüfer geprüft wurde und nun in der **Liste der spendenbegünstigten Empfänger** für mildtätige Einrichtungen gemäß § 4a Abs 2 Z 3 lit a bis c EStG aufgenommen wurde. 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.

- Festlegung von Terminen wie nächstes Herbsttreffen, Hipping.

- Auch wird um Themenvorschläge und Ideen für die diversen Treffen und/oder auch um Berichte für die Homepage, Rundbrief von allen Mitgliedern gebeten. Nur ein aktives Miteinander bringt dem Rett-Syndrom mehr Beachtung in der Öffentlichkeit.



5. European Rett Syndrome Congress

02.-04. November 2017 | Berlin

to connect people – to share knowledge

Bericht des Kassiers



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

Gut **sechs Jahre** habe ich die Finanzen unseres Vereins verwaltet und so gemeinsam mit den übrigen Vorstandsmitgliedern für eine vorausschauende gesicherte Finanzlage unseres Vereins gesorgt.

Bei unserm Verein, der bis auf die Mitgliedsbeiträge mit keinen fixen und kalkulierbaren Einnahmen rechnen kann, war es uns, und ist es immer wichtig, anfallende Ausgaben genau zu planen und jeweils an unsere finanziellen Möglichkeiten anzupassen.

Jedes Jahr beim Familientreffen in Hipping erhalten alle anwesenden Mitglieder detaillierte Informationen über die wichtigsten Einnahmen und Ausgaben unseres Vereins des letzten Jahres. Alle die nicht dabei waren können mit diesem Bericht einen kurzen Überblick über die finanzielle Lage unseres Vereins erhalten.

Aufgrund des vorjährigen Vorstandsbeschlusses wurde der laufende jährliche **Mitgliedsbeitrag mit EUR 35,00 je Familie** festgelegt. Damit konnten wir 2015 EUR 2.130,00 an Einnahmen erhalten Ich möchte an dieser Stelle wieder alle Vereinsmitglieder ersuchen den vereinbarten Jahresbeitrag zu Jahresbeginn verlässlich einzuzahlen.

Die wesentlichsten Einnahmen ohne die unsere Tätigkeit nicht funktionieren könnte, stammten wieder wie jedes Jahr aus **Spenden**. Mit großem Engagement ist es dabei einigen Mitgliedern gelungen, unseren Verein so positiv zu präsentieren, dass unsere Unterstützer über EUR 22.000,00 spendeten. **Ein herzlichen Dankeschön an alle Helfer und Spender.**



Die wesentlichsten Ausgaben im Jahr 2015 entfielen auf die Familientreffen in Hipping und Herbsttreffen. Insgesamt hatten wir erfreulicherweise 2015 höhere Einnahmen als Ausgaben, sodass weiterhin unsere jährliches Zusammentreffen ermöglicht werden kann.

Im Jahr 2016 verlieren wir mit der Einstellung des Giftmatchingprogramms unser größtes bisheriges Spendenpotenzial. Umso wichtiger wird es sein, dass alle Mitglieder mithelfen unseren Verein und -zweck bekannt zu machen um auch neue Unterstützer anzusprechen. Nun ist ja auch die **steuerliche Absetzbarkeit** der Spenden an uns bestätigt.

ÖRSG Konto/Spendenkonto
Postsparkasse
 IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346
 BIC: EASYATW1
 Zahlungszweck: „MB “ mit Jahr und Familienname
 Zusätzliche Spende: „Spende EUR x



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Die Rechnungsprüfung für das vergangene Jahr erfolgte ohne Beanstandungen.

Auf meinen Wunsch hin konnte ich meine Tätigkeit im Vorstand mit dem Abschluss des Vereinsjahres und der Kassenprüfung 2015 beenden. In der Generalversammlung in Hipping wurde dann der neue Kassier Herr Haider Josef vorgeschlagen und gewählt. Ich habe Josef bereits während meiner Tätigkeit als Kassier als gewissenhaften und genauen Rechnungsprüfer kennen gelernt und bin sicher, dass er seine Aufgabe zum Wohle unseres Vereins bestens erledigen wird.

Liebe Grüße



Im Namen des **gesamten Vorstands** und der Familien möchten wir dir **Karlheinz** für deine langjährige gewissenhafte Tätigkeit als Kassier vom ganzen Herzen **danken**. Dieses ehrenamtliche Engagement nimmt viel Zeit in Anspruch und erforderte größte Sorgfalt. Danke auch für deine diversen steuerlichen Tipps und dass du dem Verein immer mit Rat und Tat zur Seite stehst.

Kassier: Josef Haider

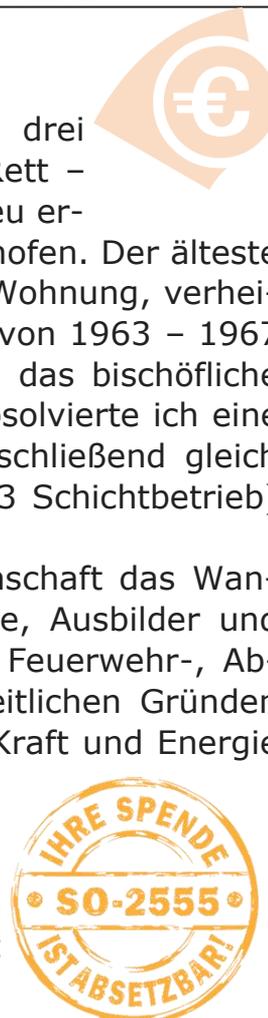


Gemeinsam mit meiner Frau Hermine, zwei von drei Söhnen (Florian 24 Jahre, Stefan 23 Jahre) und Rett – Tochter Lucia (22 Jahre) wohne ich seit 2008 im neu errichteten und behindert gerechten Haus in Haidershofen. Der älteste Sohn Josef (29 Jahre) ist bereits in einer eigenen Wohnung, verheiratet und zur Zeit beruflich in China. Ich besuchte von 1963 – 1967 die Volksschule in Ternberg und von 1967 – 1971 das bischöfliche Gymnasium Petrinum in Linz. Von 1972 – 1976 absolvierte ich eine

Lehre als Betriebselektriker bei Steyr Daimler Puch AG und anschließend gleich meinen Wehrdienst. Seit 1987 arbeite ich als Schichtelektriker (3 Schichtbetrieb) bei BMW – Motoren Steyr.

Meine Hobbys sind die Feuerwehr, Jagd und meine neue Leidenschaft das Wandern. Ich bin Lehrbeauftragter der NÖ – Landesfeuerwehrschule, Ausbilder und Bewerter beim NÖ – Funkleistungsabzeichen und Ausbilder auf Feuerwehr-, Abschnitts- und Bezirksebene. Die Jagd kommt momentan aus zeitlichen Gründen (Feuerwehr) etwas zu kurz. Beim Wandern versuche ich wieder Kraft und Energie zu tanken. Bei der ÖRSG war ich bereits zwei Perioden lang als Kassaprüfer tätig, was mir jetzt die Funktion als Kassier bescherte, nachdem mein Vorgänger diese Funktion aus privaten Gründen zurück gelegt hat. Ich bin mir dieser verantwortungsvollen Tätigkeit bewusst und bedanke mich beim Vorstand und den Rett – Eltern für das entgegen gebrachte Vertrauen.

Josef Haider



RTT 50.1 Konferenz in Wien



Dr. Andreas Rett

Anlässlich des 50. Jahrestages der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms durch den österreichischen **Prof. Andreas Rett** fand vom 15.-17. September 2016 in Wien eine internationale Konferenz statt, die ganz im Zeichen der Erinnerung an Prof. Rett, seinem Schaffen, seinem Vermächtnis an die Wissenschaftler und Eltern, seiner Liebe zu den Rett-Mädchen (-Buben) und dem, was in den letzten 50 Jahren auf dem Gebiet geforscht, wurde stand.

Auch diesmal war das Motto:

LIVE - LOVE - LEARN
LEBEN - LIEBEN - LERNEN

unter welchem es bereits bei der 5. Internationale Jahreskonferenz der IRSA stand, an dem Prof. Rett damals teilnahm. Seinem Wunsch, einer großen, weltweiten RETT-Familie, dem gemeinsamen schweren Leben, der gemeinsamen Liebe und dem gemeinsamen Lernen, wurde Rechnung getragen. Etwa 180 internationale Teilnehmer der Wiener Konferenz, die sich aus Wissenschaftlern, Eltern, Betreuern, Therapeuten und Rett-Kindern zusammensetzte, bildeten so eine weltumspannende RETT-Familie.

Die Begrüßung im Wappensaal des Wiener Rathauses unterstrich den besonderen Anlass des Kongresses. Unter dem gediegenen, historischen Ambiente würdigten Vertreter der österreichischen Regierung und der Ärzteschaft die Verdienste der Wissenschaft aber auch der Elternvereine auf dem Gebiet des Rett-Syndroms.



Ein historischer Rückblick vom „Entdecken“ des Rett-Syndroms, persönlichen Erinnerungen an Prof. Andreas Rett, Ansätzen und Ergebnissen seines Forschungsauftrages hinsichtlich der Genetik wurden vor allem von Alan Percy, aber auch von Germaine Weber, Folker Hanefeld, Yoshiko Nomura um nur einige der vielen engagierten Wissenschaftler zu nennen, geboten. Interessante Einblicke in die Erforschung der frühkindlichen Biomarkers von Rett-Syndrom gaben Christa Einspieler, Peter Marschik und Florian Pokorny von der Medizinischen Universität Graz.

Wie viel unsere Kinder zu sagen haben, wurde durch das Thema Kommunikation **„Sie sprechen mit den Augen“** hervorgehoben. Mit Hilfe modernster Technologien (Augensteuerung – „Eye Gaze“) wird ihnen Stimme gegeben.



Da auch Vertreter der Firma Tobii Dynavox und der gemeinnützigen Organisation LIFEtool vertreten waren, konnte dies von anwesenden Rett-Kindern vor Ort ausprobiert werden.

RTT 50.1 LIVE - LOVE - LEARN



Gillian Townend vom Maastricht Expertise Center führt zurzeit eine weltweite Umfrage mithilfe der Rett-Elternvereinigungen durch. Damit soll herausgefunden werden, welche Kommunikationsziele nun gesetzt werden müssen. Hinsichtlich der sozialen Faktoren, welche die Kommunikation beeinflussen, wird sie dabei von Anna Urbanowicz sowie Gerna Scholte unterstützt. Gerna Scholte beschäftigt sich mit Annäherung an Unterstützte Kommunikation von Rett-Syndrom Kindern im frühesten Kindesalter.

Unter dem Vorsitz von Franco Laccone wurde von Forschungen auf dem Gebiet der Genetik, von hervorragenden Genetikern, wie Anna Gandaglia, Guisepppe Valacci, Daniela Ackerbauer, und andere, berichtet. Besonders beeindruckend war der Vortrag von **Huda Zoghbi**. Sie **entdeckte 1999 das MecP2**, welches für das Rett-Syndrom verantwortlich ist. Die Ärztin berichtete von ihren Erfahrungen des ersten Zusammentreffens mit einem Rett-Mädchen und dem bis heute andauernden langen, schwierigen Weg der Forschung auf diesem Gebiet, so dass das Auditorium mit Tränen in den Augen ihrem Vortrag mit standing ovations dankte. Auch **Kathy Hunter, die „Mutter“ der Rett-Elternvereine**, erzählte von den ersten Zusammentreffen Ende der 1970er betroffener Mütter am Küchentisch, und wie daraus eine weltumspannende Rett-Familie wurde. Ganz im Sinne von Andreas Rett.

Den Abschluss dieser Veranstaltung bildeten kurze Grußbotschaften von europäischen Rett-Vereinen, sowie von der australischen, welche der Hoffnung und dem Glauben an die Zukunft sowie der Liebe zu unseren tapferen Rett-Kindern Ausdruck gaben. Die Kraft, welche von unseren Rett-Kindern ausgeht, gibt uns allen die Stärke weiter gegen diese Krankheit zu kämpfen.

Besonderer Dank gilt den Organisatoren dieser Konferenz, **Michael Freilinger und Peter Marschik**, welche sehr eng mit dem Rett-Syndrom verbunden sind. Aus deren Idee wurde ein unvergesslicher, unvergleichbar bewegender Rett-Syndrom Kongress, der gezeigt hat, wie eng Ärzte – Wissenschaftler – Therapeuten – Eltern – Datenbanken zusammenarbeiten, damit als weltweite „RETT-Familie“ unseren Kindern geholfen werden kann.



A. Percy, S. Peckary, H. Zoghbi, R. Malzer, M. Freilinger



Vanessa P. mit Kathy Hunter



P. Marschik, M. Feilinger



Stella Peckary

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Austrian Rett-Syndrom Association

Weitere Quellen und Fotos: www.rett2016.wien

Fotos: Thomas Bertrand RSE





Mein Tag am RTT 50.1



Sch bin immer noch ganz emotional, wenn ich jemanden von der Konferenz in Wien erzähle. Anlässlich des 50. Jahrestages der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms durch Dr. Andreas Rett kamen Ärzte, Wissenschaftler, Therapeuten, Elternvereinigungs-Vertreter und Rett-Familien aus aller Welt zusammen.



Ja, wirklich aus aller Welt - wir haben geplaudert mit Leuten aus Litauen, Katalonien, Mazedonien, Russland, USA, England, Deutschland, Italien und vielen mehr...

Und wirklich egal, ob es Ärzte oder Eltern, Therapeuten oder hochrangige Wissenschaftler waren - allen ging es um die Verbesserung der Lebensqualität unserer Rett-Kinder - "Quality of live" war eine oft gehörte Formulierung, da war es toll, auch als **LIFETool** bzw. tobii-Dynavox vertreten zu sein!



Bei so manchen Vorträgen am Freitag war es sehr sehr schwierig den Inhalt zu verstehen, einerseits sprachlich (Kongress-Sprache englisch) und andererseits fachlich (viel wissenschaftliches Rett-Fachvokabular über Genetik, Mutation, Studien und Korrelationen, ... usw.).

Dafür fand ich die Vorträge am Samstag umso interessanter für alle anwesenden Eltern. Ganz besonders natürlich die Vorträge zu den Themen Kommunikation (vor allem Augensteuerung) und Motorik.

Einen ganz besonders berührenden Vortrag hielt **Kathy Hunter** (die "Mutter des Rett-Syndrom Handbuches") am Samstag - eine Hommage an Prof. A. Rett, was er in "unseren" Kindern sah und was er ihnen zutraute:



*"They feel all the love given to them.
They have a great sensitivity for love.
I am sure of this.
There are many mysteries,
and one of them is the girls' eyes.
I tell all the parents to look at their eyes.
The eyes are talking to them.
I am sure the girls understand everything!"*



Aber natürlich war es auch eine Hommage an Kathys Rett-Tochter Stacy (mittlerweile 46 Jahre alt) - sie hat ein wunderbares Gedicht für Stacy und ihren wunderbaren Ehemann vorgelesen. Dieser Text und Kathys inspirierende Ausstrahlung war für alle Anwesenden sehr berührend, da stiegen uns allen die Tränen in die Augen (nicht nur den Eltern, auch den Ärzten). Kathy Hunter wurde nach ihrem Vortrag durch Standing Ovationen Respekt gezollt. In einer der Pausen hatte ich auch das große Glück, mich noch persönlich mit Kathy Hunter zu unterhalten, diese Begegnung hat mich in den Tagen am meisten berührt.



Beim Gala-Dinner am Freitag Abend hielt auch die Tochter von Dr. Rett - **TV-Moderatorin Barbara Rett** - eine sehr emotionale Rede, die alle Anwesenden sehr berührt hat.

DANKE, dass sie bereit war, bei dieser großartigen Hommage an ihren Vater dabei zu sein.



In diesen zwei Tagen in Wien fanden auch einige wunderbare Begegnungen statt mit Menschen, mit denen ich oftmals schon seit Jahren dienstlich (für LIFEtool) oder privat über die verschiedensten sozialen Medien in Kontakt stehe. Und obwohl wir uns noch nie persönlich getroffen haben, wurden schon gemeinsam für unsere Rett-Kinder Probleme diskutiert oder Lösungsideen getauscht.

So zum Beispiel war es eine besondere Freude für mich, **Sally-Ann Garrett** endlich persönlich kennen zu lernen. Sie setzt sich seit langer Zeit schon sehr ein für das Zutrauen in die Kommunikationsmöglichkeiten unserer Rett-Kinder.

„So nice to meet you in person, Sally-Ann!“



Auch viele andere Begegnungen und Gespräche waren emotional oder/und interessant zu gleichen Teilen - unbeschreiblich!

Insgesamt war es wirklich sehr berührend zu sehen, wie die Wissenschaftler neben ihren Forschungen NIE vergessen, dass es um die Rett-Kinder und ihre Familien geht.

Es war spannend zu sehen, wie viele Eltern und Therapeuten sich auch für UK (Unterstützte Kommunikation) für unsere Rett-Kinder interessieren. Rett-Mutter **Yvonne Millne** (von der englischen Selbsthilfegruppe "Rett-UK") hob ganz besonders hervor, dass Prof. Rett das damals schon erkannt hat, und sich hier der Kreis von den 1960er Jahren bis zur modernen Augensteuerungstechnik im Jahr 2016 schließt.

Mein LIFEtool-Tisch mit iPad und Taster-tauglicher Software, aber auch der tobii-Dynavox-Tisch mit den Augensteuerungs-Geräten waren gut besucht. Einige Rett-Kinder nutzten in den Pausen auch gleich die Möglichkeit vor Ort die Geräte auszuprobieren. Immer wieder faszinierend, wie schnell gerade bei Rett-Kindern mit Hilfe der Augensteuerung tolle Ergebnisse sichtbar sind.



Bericht und Fotos von Romana Malzer (Mutter von Isabella)

Isabella-online.blogspot.com

Weitere Quellen und Fotos: www.rett2016.wien

Fotos: Thomas Bertrand RSE



Bei dieser Konferenz nahmen neben den internationalen Gäste auch von unserer Österreichischen Rett Syndrom Gesellschaft an die 20 Familien teil. Es war schon beeindruckend einmal diese Wissenschaftler, Ärzte, Kathy Hunter und viele mehr hautnah zu erleben. Ein großes Dankeschön an die Organisatoren der Konferenz, aber auch an unseren Präsidenten Günther Painsi, Stella Peckary und Berger Birgit (Betreuung der Kinder).

Familienwochenende in Hipping



Rückblick Rett-Treffen in Hipping 2016 von Esther Gritsch

Und schon wieder ist ein Jahr vergangen. Es ist wieder soweit! Unser Familientreffen im Hotel Lohninger-Schober in Hipping vom 10. bis 12. Juni 2016 steht vor der Tür. Die ganze Packerei und die Aufregung stimmt uns auf das bevorstehende Wochenende ein. Als das Auto endlich „richtig“ aufgepackt ist, wir uns sicher sind, dass wir nichts vergessen haben, unsere Haustiere die nächsten Tage sich selbst überlassen sind, das Haus sturmsicher gemacht und die Diskussion um die vorübergehende „Haussitterei“ beendet ist, kehrt Ruhe ein.



vollgepackte Anreise



Dieses Jahr nehmen wir unsere Betreuerin mit. Sie interessiert sich sehr dafür, einmal die unterschiedlichen Ausprägungen der Krankheit unserer Kinder zu sehen. Es ist sehr angenehm jemanden im Auto mitzuhaben. Sarah hat Unterhaltung und wir haben nichts zu tun. Fängt also schon mal super an.

Der Verkehr ist allerdings etwas zäh. Echt viel los. Als wir endlich ankommen, sind wir eine Stunde länger unterwegs, als sonst immer. Sarah ist voll brav. Sie hat das lange sitzen gut hingenommen. Vielleicht haben auch ihre tollen „Kokosnuss“-Geschichten geholfen. Sie liebt Hörspiele, wie der Papi auch :)).



Ich bin froh eine halbe Stunde Zeit zu haben, so kann ich noch schnell ein paar Vorarbeiten für die nun anberaumte **Vorstandssitzung** erledigen.

Die Sitzung selbst ist in guter Teamarbeit eine angenehme Sache. Das meiste dreht sich um die bevorstehende Großveranstaltung in Wien. Es gibt da echt viel zu bedenken und zu organisieren. Der Vorstand setzt echt viel Zeit und Energie ein um das ganze nach Besten Möglichkeiten zu unterstützen. Einige Punkte werden sicher noch in der Generalversammlung für alle wiederholt werden. Dann wird noch einiges für die Jahresplanung besprochen. Die Christa versorgt uns wie immer ganz toll mit Kaffee und Saft. DANKE! Ich steh echt auf einen guten Kaffee.

Ok, diese Sitzungen dauern immer länger als man denkt. Es ist schon Zeit für`s Abendessen. Es sind eigentlich





eh schon einige da. Die Anreise am Freitag Abend hat sich schon ziemlich bewährt. Nicht nur für die Vorstandsmitglieder.



glaub es ist gar nicht so einfach, immer so viele Betreuer zusammen zu bekommen. Und sie macht das ja auch schon ein paar Jahre lang, aber immer wieder eine Herausforderung.

Nach der offiziellen Begrüßung unseres Präsidenten Günther Painsi, beginnt das Abendprogramm um 20 Uhr und umfasst wieder **Neues aus der Rett-Welt** von Stella und Gerhard Peckary. Ich kann leider nicht dabei sein, Sarah ist einfach zu müde und in einer neuen Umgebung braucht sie die Sicherheit von Mama und Papa. Sie kommt halt einfach immer an Erster Stelle. Da gibt es bei mir keine Kompromisse. Die erste Nacht im Hotel kann ich nie gut schlafen. Deshalb fällt mir das Aufstehen am nächsten Morgen nicht besonders schwer.



Nach der Begrüßung und ein paar kurzen Infos geht es mit dem Ersten interessan-

Faszien - ein Modewort?

ten Vortrag los. Das Thema ist:



Tja, also auf zum Frühstück. Mhm, ich liebe es zum Tisch zu gehen und nichts selber zu machen. Außerdem esse ich immer viel zu viel. Das Buffet bietet wirklich alles was man so möchte und gar nicht wirklich braucht.

Um 9 Uhr ist die Übergabe unserer Kinder an **die Betreuer**. Auch die Geschwisterkinder gab es ein eigenes Betreuungsteam.

Die Birgit hat alles sehr gut organisiert und so klappt es wie immer tippi toppi. Ich



Unterschiede. Da



gibt es „weiche“ und „straffe“ Faszien mit unterschiedlicher Funktion.

Wir machen auch ein paar praktische Atemübungen, was ich echt super finde. Es lockert das Ganze etwas auf und hilft uns

Atempädagogik ist eine sanfte und wirkungsvolle Methode. Sie spricht den Menschen in seiner Ganzheit von Körper, Geist und Seele an.

www.atemaustria.at



zu verstehen, wie sich der Atem auf den ganzen Körper auswirkt.

Nach einer kurzen Pause geht es mit einem wichtigen aber auch etwas komplizierterem Thema weiter: **Erbrecht und Vermögensweitergabe**, doziert von **Mag. Dr. Bernhard Glawitsch**. Er ist bereits seit 20 Jahren in diesem Bereich tätig und hat auch viel mit Familien zu tun, die beeinträchtigte Kinder haben. Also perfekt für uns.

Zu diesem Vortrag gibt es echt viele Fragen und er muß uns immer wieder ein wenig zur Ordnung rufen. Er hat eine sehr humorvolle und leicht sarkastische Art und Weise mit diesem Thema

umzugehen. „Ohne Sterben, gibt's ka erben“ Wir müssen immer wieder lachen und der leichte Sarkasmus hilft uns, das doch sehr schwierige Thema aus einer anderen Perspektive zu besprechen. Mittels seiner plakativen Darstellung

konnten die verschiedenen Erbsituationen durchgegangen werden.

Trotz allem bin ich jetzt kopfmüde und freue mich auf die Mittagspause. Sarah ist schon parat gemacht. Alles schon erledigt.

Sie hat das Wasser und die Nahrung über die Magensonde zur rechten Zeit bekommen damit sie jetzt auch einen halbwegs leeren Magen hat. Vielleicht mag sie ja ein wenig mitessen. Das Essen schmeckte nach der doch etwas langen Wartezeit, ausgezeichnet. Ich mag es auch, mit jemandem am Tisch zu sitzen, den man noch nicht so gut kennt. Jasmin, hat mich voll beeindruckt. Sie kann sich sehr gut verständigen, sie weiß genau was sie will. Sie hat sich auch sofort mit unserer Betreuerin angefreundet. Ihre Mama ist sehr um ihre Erziehung bemüht. Sie macht das auf eine ganz ruhige und liebevolle Art. Man kann also immer noch was lernen.

Nach dem Mittagessen ist ein Elternausflug nach Weißenbachtal zum Nixenfall geplant. Da es leicht regnet und das Hotel ein Hallenbad hat und Sarah das Wasser liebt, gehen wir - wie manch andere Eltern - schwimmen. Unser Mädels ist ja doch schon ein wenig größer, deshalb müssen wir mehr Zeit für's planschen einplanen. Außerdem brauchen wir nachher immer noch etwas Zeit um uns wieder zu erholen. Sie ist ja doch schon schwer, nach solchen Aktionen bin ich immer total erledigt. Ich finde es sehr schön, dass



wir die Zeit auch so frei nutzen können. Danach ist Sarah recht müde und muss rasten, denn wir wollen noch auf das Konzert.

Okidoki, also dann, auf zum **Konzert. D`Weinbergschnecken** singen und spielen. Ich hab schon den einen und anderen Witz über ihren Namen gehört. Von dem



Hotelpersonal hab ich gehört, dass sie besonders lustig seien, mal schauen. Auf jeden Fall freue ich mich schon.

Von den „Schnecken“ wurde ein musikalischer Abend mit Volksliedern, G`stanzln und viel Witz geboten. Sie hatten auf alle

die mitgebrachten Sachen, kann man sie gleich mal ausprobieren. Auch die vielen Ideen die die Eltern haben, finde ich super.

Zum Schluss ist noch die Generalversammlung des Vereins mit einigen Beschlüssen anberaunt. Auch das muss seine Ordnung haben.



Fälle „Pfeffer im Hintern“. Alle haben mächtig gelacht. Schließlich blieben wir auch nicht vom mitmachen verschont. Alles in Allem ein gelungener und stressfreier Tag.

Am nächsten Tag nach der neuerlichen Übergabe unserer Kinder geht es auf zum Thema: **Alltagsbewältigung** und das wird von allen Anwesenden gestaltet. Hauptsächlich dreht es sich diesmal um die rechtliche Änderung wenn unsere Kinder volljährig werden. Das interessiert mich natürlich auch, denn Sarah wird in zwei Jahren ja auch schon 18. Und wie ich feststellen muss, gibt es da einige Dinge um die ich mich noch zu kümmern habe. Also schon toll das es solche Treffen gibt.

Treffen vorbei. Die ganze Packerei für die Heimreise hat mein Mann schon erledigt, ich brauche also nichts mehr zu tun, nur mehr zum Essen zu gehen. Mir geht es an diesem Wochenende echt gut. Diesmal klappt es mit dem Essen auch tadellos. Alles Bestens. Ich werde die Heimreise nutzen, um ein wenig über die besprochenen Sachen nachzudenken. Es steckt echt viel Arbeit und Zeit in einem solchen Treffen und wir alle sollten dankbar sein, dass es Menschen gibt, die das alles ehrenamtlich machen. Immerhin haben alle ja nicht nur einen normalen, stressigen Alltag, sondern auch noch die Herausforderung zu meistern, die mit unseren besonderen Kindern einhergeht.

Ich freue mich schon auf das nächste Treffen und möchte allen Beteiligten von Herzen ein Dankeschön sagen.

Vor allem an **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 und immer ansprechende Themen zu finden. Auch sollte erwähnt werden, dass es für die Akteure schon einen gewissen Stress bedeutet damit alles - besonders für unsere Kinder - rund läuft und sich jeder wohl fühlt.

Jetzt kommt das Thema: **Geschenkideen** für unsere Kinder. Von Stella, Christa und Sonja werden einige neue Spielsachen, wie zB ein super tolles Klangei vorgestellt. Das taugt mir voll. Ich sehe gleich mal im Internet nach. Durch

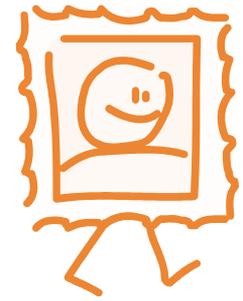


Portrait

Annalena Schnöll



HALLO, ich heiße **Annalena**, bin 5 Jahre alt und möchte mich gerne auch einmal bei euch vorstellen. Ich wohne mit Mama Wilma, Papa Michael und meinen Brüdern Benjamin und Sebastian (7 Jahre) in Wals-Siezenheim, das ist ein großes Dorf direkt neben Salzburg.



Bericht von Annalena mit Hilfe von Mama Wilma, Sbg

Nach meiner Geburt haben sich meine Eltern riesig über mich gefreut und das auch alles so komplikationslos verlaufen ist und ich gesund bin. Meine Mama war durch die Schwangerschaft meiner Brüder, die Frühgeburten waren, schon sehr ängstlich in dieser Hinsicht. Sie musste damals 4 Monate im Krankenhaus verbringen. So freute sie sich riesig, dass ich so ein braves Baby war, wenig geschrien, viel geschlafen und auch so brav zugenommen hatte. Einfach perfekt, da meine Brüder ja auch noch mit knapp über 2 Jahren sehr anspruchsvoll waren.



Nach 6 Monaten fiel meiner Mama meine Schiefelage auf und so begann ich nach der ärztlichen Untersuchung mit einer wöchentlichen Physiotherapie und ein bisschen später wurde Mama auch bezüglich Vojta eingeschult. Nachdem das für mich nicht so wirklich angenehm war, habe ich jedes Mal geschrien und so ließen wir es nach einem Jahr wieder sein. Meine Schiefelage war etwas später wieder korrigiert, aber man hat uns nicht mehr losgelassen, da ich nicht altersgemäß entwickelt war. Seither habe ich auch noch meinen Osteopathen, wo ich alle 3 Mo-

nate bin. Den Daniel mag ich total gerne und ich muss bei ihm auch viel lachen.

Mhm... was konnte ich schon bevor mein Rückschritt kam. Selber essen und trinken waren kein Problem und auch Mama und Ball konnte ich schon sagen. Ich konnte mich auch problemlos von der Liege- in die Sitzposition begeben und auch sehr schnell krabbeln. Ich nahm alles in den Mund und auch die Spielsachen aus Holz und Bücher wurden von mir nicht verschont. In dieser Zeit kurz nach meinem 2. Geburtstag wurde ich schon schwächer und dann bekam ich noch gemeinsam mit meinen Brüdern die Windpocken. Ich war nachher so geschwächt, dass ich meine Fähigkeiten verloren habe und zu klatschen anfang.

Wir wurden auch zweimal nach München ins Kinderzentrum nach Großhadern zur Diagnosefindung geschickt, jedoch fand man nichts. Im Sommer 2013 musste ich wieder mal zum Humangenetiker ins LKH und dieser meinte, erstmals ganz vorsichtig, dass es das Rett-Syndrom sein könnte. Schließlich wurde meine Blutprobe nach Wien ins Labor geschickt und Mama googelte sofort nach unserem Heimkommen. Nachdem sie sich die Seite vom Rett Verein Österreich angesehen hat, war sie sich 100%ig sicher, dass ich das Rett-Syndrom habe. Bis wir die Bestätigung in Händen hielten, dauerte es noch bis Oktober.

Meine Mama nahm sogleich mit Günther Kontakt auf und wir durften ganz kurzfristig noch zum Elterntreffen nach Hipping kommen. Meiner Mama ging es dann nicht so gut und ich fing auch mit meinen täglichen Schreiphasen an, die dann so ein Jahr andauernden. Das war eine harte Belastungsprobe für uns alle, vor allem meine Brüder. Mit drei Jahren kam ich dann in den Lebenshilfe Kindergarten in Salzburg, wo ich die ersten zwei Jahre in einer kleinen Gruppe mit 8 Kindern ver-



Mein Therapiepferd Ipanema

Im Kindergarten gefällt es mir besonders gut

brachte. Im September 2015 wurde ich in eine große Gruppe mit 16 Kindern integriert und da gefällt es mir besonders gut. Es ist immer was los und es gefällt mir, wenn die anderen Kinder mich in der Nestschaukel antauchen oder mir in der Puppenküche was kochen und ich darf probieren. Ich bin bis auf Mittwoch und Freitag immer bis 15 Uhr dort und dann werde ich mit dem Samariterbus nach Hause gebracht. Mittwochs gehen wir immer reiten und dann darf ich den restlichen Tag auch zu Hause bleiben – sozusagen Mamas und mein Tag. Ich darf schon über 3 ½ Jahre reiten gehen und mache so ganz nebenbei Fortschritte. Seit einem Jahr sitze ich



schon 30 min ganz alleine auf meinem Pferd „Ipanema“ und werde nur noch etwas seitlich gehalten. Natürlich darf ich dann auch selber die Karotten als Belohnung füttern. Nicole, meine Hippotherapeutin, habe ich von Anfang an und sie freut sich sehr wenn ich Fortschritte mache und mittlerweile geht sie mit mir ausgedehnte Spaziergänge und auch bergauf und bergab, was natürlich eine sehr große Herausforderung ist.



Wenn ich

Seit ein paar Monaten habe ich meinen Grillo zu Hause, einen Geh- bzw. Stehständer - den finde ich supercool.

wieder mal ein Püschchen brauche bzw. ein Nickerchen machen möchte, liege ich gerne in meinem Traumschwinger – wir haben die XL Variante, damit ich auch viel Platz habe. Der Traumschwinger ist eine ganz große und weiche Hängematte, die meine Mama auf der Integra Messe entdeckt hat – sehr zu empfehlen. Auf der Reha in **Bad Radkersburg bei der Kids Chance** durfte ich dieses Jahr den Motomed gracile Bewegungstrainer ausprobieren und da dieser so super bei mir funktioniert, bekomme ich diesen demnächst.

So jetzt habe ich euch über mich einen kleinen Einblick gegeben...

Als nächstes steht für meine Mama die Suche nach der richtigen Schule an, da ich ja jetzt das letzte Jahr im Kindergarten bin. In Salzburg gibt es einige Auswahlmöglichkeiten, bin mal gespannt was meine Mama für mich aussuchen wird.

Bis bald Annalena

Werde Teil des Rundbriefes



Erzählen Sie uns doch Ihre netten 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

Mein Wings for life run

...running for those who can't



Am 8. Mai 2016 machten wir (ich, Papa und meine Schwester Laura) Mama ein besonderes Muttertagsgeschenk. Wir starteten gemeinsam in Wien beim WINGS FOR LIFE WORLD RUN. Dabei hat sich Papa vorgenommen, mit mir noch einmal im Chariot (anstatt dem Rollstuhl – für mich bequemer und leichter zu schieben) eine längere Strecke zu laufen.

Das Besondere an diesem Lauf ist, dass es sich dabei um einen **Charitylauf** zugunsten der Wings for Life Stiftung für die Rückenmarksforschung handelt und jeder solange läuft, bis man von einem Catcher Car eingeholt wird.

Bereits am Vortag wurde alles zusammengepackt. In der Früh merkte ich, dass etwas Besonderes los war, sodass ich vor Aufregung nicht viel frühstücken wollte (das natürlich den Plan meiner Eltern etwas durch einander warf). Die 2 Stunden Autofahrt war recht lustig, wir hatten ja noch zusätzlich Begleiter mitgenommen, die ständig nach Pausen riefen. Geparkt wurde dann direkt vor dem Schloss Schönbrunn und unsere erste Challenge war die richtige U-Bahn zum Karlsplatz. In der Mittagshitze angekommen, es hatte in Wien an die 25 Grad, holten wir mal unsere Startnummern und wurden mit knallgelben Lauf T-Shirts ausgestattet. Auch ich bekam extra ein XS T-Shirt. Im Park nutzten wir noch die Wartezeit, um mir das mitgebrachte Mittagessen und genug trinken zu geben, denn Papa sagte zu mir: „Wegen dem Trinken bleiben wir nicht stehen!“. Sonnencreme war auch noch wichtig und natürlich viele Fotos.



45 min vor dem Startschuss, gings zum Startblock, ansonsten hätten wir keinen Platz mehr bekommen bei dieser Menschenmenge (14.000 Läufer). Dort vertrieben wir uns die Warterei mit Trinken, nochmal ein wenig aus dem Chariot rausheben und Plaudereien. Endlich 13 Uhr, in 34 Ländern fiel zu gleicher Uhrzeit der Start für unseren ersten Wings for life world run. Papa war ziemlich schnell mit mir und musste sich 4 km lang den Weg durch die Menge suchen, was mit meinem Chariot nicht so leicht war, um auch keinen Läufer zu überfahren. Mama hingte sich hinter uns rein. Immer wieder wurde meine Sonnenbrille während dem Laufen gerichtet und die Zuschauer feuerten uns an. Mir gefiel diese Atmosphäre und ich konnte den Lauf juchzend genießen. Einige Läufer wollten sogar mit mir mitfahren bzw bewunderten Papa für seine Ausdauer. Bei den Labstationen hatte ich ein wenig Angst, dass ich ja kein Getränk über meinen Kopf bekomme – aber alles ging gut.



Wir liefen über die Mariahilfstraße, die ganze Praterallee runter bis über die Reichsbrücke. Laura schaffte es sogar mit Onkel Andi uns an drei verschiedenen Stellen anzufeuern. Da, nach 20 Kilometer und 1 Stunde 47 Minuten überholte uns das Catcher Car und unser Rennen war somit zu Ende. Meine Eltern waren noch nie soweit gelaufen und schon gar nicht mit mir. So war die Freude riesen groß und wir trafen uns alle wieder am Karlsplatz, um nach einem gemeinsamen Essen die Heimreise anzutreten.



Bericht von Sophie Lang mit Hilfe von Mama Sonja

Hilfsmittel

Gehtrainer Meywalk 3



Da unsere Vanessa eine zunehmende Kniebeugekontraktur an beiden Beinen hat, fällt es ihr immer schwerer zu stehen bzw mit Unterstützung zu gehen. Eine aufrechte Körperhaltung ist gerade bei unseren Mädchen für eine positive Wahrnehmung des Körpers sowie ihrer Umgebung wichtig.

Daher haben wir uns vor einiger Zeit entschlossen, ihr die Möglichkeit einer aufrechteren Körperhaltung zu bieten und zugleich auch ihren Füßen wieder die Möglichkeit zum Stehen und Gehen zu geben. Vanessa weiß, wie man einen Schritt vor den anderen setzt, nur die Umsetzung ist schwierig für sie. Mit einem Körpergewicht von knapp 45 kg ist sie leider nun auch uns zu schwer geworden, und wir können ihr bei längeren Strecken keine Unterstützung mehr bieten.

Mit dem Meywalk 3 hat sie nun die Möglichkeit, in der Küche in Mamas Kochtöpfe zu gucken, ihr beim Ausstechen der Kekse zu helfen, beim Tischdecken mit dabei zu sein, auch im Stehen DVD zu schauen, oder mit dem Tobii zu spielen.

Unpraktisch ist das „Einsteigen“ in das Gerät. Vanessas Spastiken sind oft unüberwindbare Hindernisse, und familienfremde Betreuer schaffen es gar nicht, sie in den Gehtrainer zu stellen. Das ist schade, da die Auswahl an Gehtrainern nicht gerade üppig ist, und der Meywalk 3 so die beste Alternative darstellte.

Auch das Spaziergehen mit unserem Hund Lucky bei schönem Wetter ist mit dem Gehtrainer möglich. Es kommen so schon mal ein paar hundert Meter gemeinsamer Fußmarsch zusammen, wobei jede/r mit Freude dabei ist.

Am Anfang musste ich Vanessa mehr schieben und ziehen, mittlerweile kann sie sich auf ebenen Flächen schon recht gut langsam selbst fortbewegen. Es kommt auf die Incentives an und inwieweit wir sie motivieren können ein Ziel zu erreichen.

Leider gibt es für dieses Therapiegerät keine Zuschüsse seitens öffentlicher Stellen. Gott sei Dank hatte Vanessa wieder einen „Glücksengel“, der ihr den Gehtrainer ermöglichte.



Gehtrainer Meywalk 3 von Atoform

Weitere Info: www.atoform.at/meywalk-mk3

*Bericht von Stella Peckary mit Vanessa
Mail to: stella.peckary@rett-syndrom.at*

Hilfsmittel

Integra Messe - Rollstuhl



Gleich nachdem wir am Dienstag von der Reha aus Bad Radkersburg heimgekommen sind, fuhren wir am 27. April 2016 auf die **Integra Messe** nach Wels. Ich brauchte unbedingt einen neuen größeren und kantelbaren Rollstuhl und auf dieser Messe gibt es genügend Auswahl zu besichtigen und auch gleich auszuprobieren.

An diesem Tag fand ja fast ein kleines Rett-Familientreffen statt. So trafen wir Schnöll Wilma mit Annelena, Christa Mayr mit Theresa und natürlich auch Romana Malzer, sie durfte wie jedes Jahr, Life Tool auf der Messe vertreten.

Es gab ja so viel zu sehen, da ist es ratsam, sich vorher zu überlegen, WAS man wirklich sucht – nämlich einen Rollstuhl. Gleich der erste Stand von HOGGI hatte einen idealen Kinderrollstuhl ausgestellt – genau in meiner Größe und meiner Lieblingsfarbe. Dieser Swingbo-VTI ist kantelbar (wichtig für meine Trink- und Ruhephasen und eventuellen epileptischen Anfälle), sehr wendig und vom Gewicht eher gering. Die



Sitzbreite kann noch verstellt werden. Ja - der passt eigentlich schon ganz gut.

Der weitere Rundgang brachte keinen für uns in Frage kommenden Rollstuhl mehr. Natürlich besuchten wir auch noch Herrn Waser, von **Otto-bock**, der uns bisher immer mit Hilfsmitteln wie dem Rehabuggy „Kimba Neo“ und „Kimba Cross“ versorgte.



Eine Pause machten wir dann noch um den Vortrag von Thomas Geierspichler zu hören – ich bekam sogar mit ihm ein Foto. So ein Tag ist ganz schön anstrengend, viele Leute, wenig Luft und Bewegung, ständig Probesitzen.

Da das Verordnen und Genehmigen des Rollstuhls **Swingbo-VTI von Hoggi**, die Auswahl von Zubehör, wie Therapietisch und dem Outdoorvorbau (da wird ein zusätzliches großes Rad vorne am Rollstuhl für das Geländefahren befestigt) länger dauerte, erhielt ich

den Rollstuhl erst im September. Aber jetzt, find ich ihn ideal für mich, auch ist er schneetauglich.



HOGGI[®]

Tag der seltenen Krankheiten

**Auf geht's
Marsch**

Der **Rare Disease Day** findet weltweit am 29.2.2016 statt. In Wien fand der Marsch der seltenen Krankheiten am 27.2.2016 bereits zum achten Mal statt. Teilgenommen haben neben den vielen Betroffenen und Angehörigen von Betroffenen, Vertreter der Selbsthilfegruppen und des Dachverbandes Pro Rare Austria.



Wetter ver-suchte der Menschenzug mit Transparen-ten, Informationstafeln, kurzen Anspra-chen in der Öffentlichkeit und bei Ent-scheidungsträgern das Bewusstsein für seltene Krankheiten und deren Auswir-kungen auf das Leben der Betroffenen aufmerksam zu machen. Auch wir ver-teilten unsere Rett Informationsfolder und kamen so zu interessanten Gesprä-chen mit anderen. Denn obwohl in Öster-reich an die 400.000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, gibt es zahlreiche Probleme zu bewältigen und viele Krankheiten sind nicht bekannt.



Zirka eine Stunde später wurde das Museums-quartier erreicht. Nach einem tollen musikali-schem Abschlussstück und einem großen Grup-penfoto, konnten die bis dahin noch nicht verweh-ten Luftballone in den Himmel, als Signal der weltweiten Verbunden-heit losgelassen werden.

Wir, Familie Lang (aus OÖ) und Familie Dworschak (aus Wien) mit unseren Töchtern Sonja und Sophie, nahmen für unsere ÖRSG da-ran teil. Treffpunkt war somit am Samstag um 11:00 Uhr am Christian-Broda-Platz. Dort wurden wir bzw unsere Rollis der Kinder mit bunten Luft-ballons von Pro Rare Austria ausgestat-tet und von der Blasmusikkapelle Kreuttal mit beschwingten Liedern ein-gestimmt. Unter dem Motto für 2016 **Erhebt eure Stimme – Gemeinsam für die Seltenen** marschierten nun rund 480 Teilnehmer auf der neuen Route über die Wiener Mariahilfer Stra-ße bis zum Museumsquartier. Bei schö-

Nach einem kleinen Imbiss, folgte eine Informationsveranstaltung über neue Me-dikamente, Chancen und Herausforde-rung für die gesetzliche Krankenversiche-rung. Weiterer Schwerpunkt war der Na-tionale Aktionsplan für Seltene Krankhei-ten und deren Umsetzung.

Im Anschluss daran fand die Generalver-sammlung der Pro Rare Austria statt.

Danke, dass wir mit Sonja diesen Tag ge-meinsam erleben durften.

Sonja Lang mit Tochter Sophie

Seltene Erkrankungen sind selten, betroffen sind viele.

Erhebt eure Stimme – Gemeinsam für die Seltenen

**Auf geht's
Marsch**

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.



Rare Barometer Voices

EURORDIS, die Europäische Organisation für Seltene Krankheiten, startet ein neues Projekt namens Rare Barometer Voices. Diese Initiative möchte die Stimme der Patienten mit seltenen Krankheiten in Europa stärken. Ihre Meinungen und Erfahrungen reflektieren Zahlen und Fakten, die an Entscheidungsträger auf europäischer Ebene und andere einflussreiche Persönlichkeiten weitergereicht werden können, um deren Aufmerksamkeit auf die in der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Krankheiten in Europa notwendigen Maßnahmen zur Herbeiführung von Veränderungen, die Sie direkt betreffen, zu lenken. Dies wird uns helfen, das Bewusstsein über die Auswirkungen des Lebens mit einer seltenen Krankheit zu stärken.



Möchten Sie die Stimme von Patienten mit seltenen Krankheiten mit ihren Meinungen und Erfahrungen stärken, dann melden Sie sich an bei Rare Barometer Voices! Sie können frei entscheiden, an welchen Umfragen Sie teilnehmen möchten und sind streng vertraulich und Eigentum von EURORDIS, einer gemeinnützigen Organisation, und werden nicht für kommerzielle Zwecke eingesetzt. Derzeit laufende Studie: Auswirkungen von seltenen Krankheiten auf das tägliche Leben (Bildung, Arbeit etc.), INNOVCare-Projekt. <http://www.eurordis.org/voices/de>

Biometrisches Foto beim Reisepass bei Menschen mit Beeinträchtigung



... phuuu - da hat sich meine Mama mal wieder fast(!) umsonst Sorgen gemacht. Mein Reisepass ist abgelaufen und wir wollten einen Neuen beantragen. Doch dazu benötigt man natürlich ein sogenanntes **biometrisches Passfoto**.



Das heißt: ernst schauen, nicht lachen, Mund zu, Augen gut sichtbar, Blick gerade aus - lauter Anforderungen an besondere Kinder bzw Menschen wie mich. Nicht Lachen - naja, krieg ich hin, Blick gerade aus - Papa macht den Kaspar - passt - Mund geschlossen?! - naja - DAS geht fast gar nicht ... gar nicht so einfach zu erfüllen ist das alles.

Ich war mit Papa beim Fotografen und stellt euch vor, der hat es geschafft super taugliche biometrische Passfotos von mir zu machen.

Mit diesem Foto war das für das Fräulein vom Amt gar kein Problem, mir einen neuen Reisepass zu beantragen, obwohl der Mund nicht geschlossen war. Ich war ja selbst bei der Beantragung auf der Bezirkshauptmannschaft mit dabei, so hat die Dame dort gleich gesehen, warum das mit dem Mund-schließen bei mir so nicht wirklich gut klappt.

Außerdem, wo steht geschrieben, dass bei Kindern der Mund geschlossen sein muss bei den biometrischen Passfotos? Bei Kindern steht bzgl Mund nix dabei - Zitat:

"Kinder müssen alleine auf dem Foto abgebildet sein. Das Gesicht muss vollständig sichtbar und die Augen geöffnet sein."

Dazu ein weiteres Zitat aus dem Merkblatt der Bundesrepublik Deutschland: *"Die Passbehörde kann Ausnahmen von den internationalen Anforderungen zulassen, wenn medizinische Gründe vorliegen, die nicht vorübergehender Natur sind. Darunter fallen Ausnahmen wie das Tragen einer Brille mit getönten Gläsern, z.B. aufgrund einer Augenerkrankung, sowie eine ungewöhnlichen Anatomie des Kopfes oder dauerhafte Folgen eines Unfalls. In diesen Fällen wird ein ePass mit einem Foto ausgegeben, das nicht den grundsätzlichen Anforderungen an die Biometrietauglichkeit entspricht. Die Passinhaber müssen deshalb keine Probleme bei künftigen Reisen befürchten."*



Bericht von www.isabella-online.blogspot.co.at
Nähere Infos: www.passbildkriterien.at/oesterreich.html

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 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.



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.

Danke Stella

Wie schon vielen bekannt sein dürfte, ist unsere Stella Peckary Ende 2016 in den wohlverdienten Ruhestand gegangen. Stella hat als Mitarbeiterin der Bank Austria Member of UniCredit zehn Jahre lang für die ÖRSG über das Projekt **Gift Matching Programm Spendengelder** gesammelt. Diese Einnahmen trugen wesentlich zur Finanzierung unserer Aktivitäten bei.



Liebe Stella, wir wünschen dir nun mehr Zeit für dich, Erholung, viel Gesundheit für dich und deine Familie und danken dir für dein jahrelanges ehrenamtliches Engagement. Wir wissen deine großen Bemühungen und Taten - sei es Spenden zu lukrieren, die ÖRSG international zu vertreten, uns mit Informationen aus der Forschung und der Rett-Welt zu versorgen, Großveranstaltungen und Familientreffen mit zu organisieren - sehr zu schätzen und wünschen dir das Allerbeste. Es ist schön, dass du bei uns dabei bist.

Merci


ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Benefizkonzert der OÖ Polizeimusik



Ein Benefizkonzert der Extraklasse zugunsten Sophie Lang aus Hellmonsödt und des Österreichischen Rett Syndrom Vereins organisierte am 15. Oktober 2016 der Hellmonsödtter Musikverein.



Im festlich geschmückten Turnsaal der Schulen präsentierten sich 65 Musiker/innen der **Oberösterreichischen Polizeimusik** unter der Leitung von Mag. Dr. Harald Haselmayr.



Das musikalische Programm spannte sich vom traditionellen Marsch und Polka zu Charly Chaplin und einem Musicalquerschnitt. Für das leibliche Wohl der Besucher/innen wurde mit einem selbstbemachten Rehragout gesorgt. So konnten dem Verein EUR 500,00 an Spenden überreicht werden.

Fotos: © was-tuat-si.at, Hans Filipp

Geschenk- bzw Spielideen

Wie schwierig es ist, passende Spielsachen (nicht nur Therapiegeräte) für unsere Mädchen zu finden, hat sicher schon jeder erlebt. Am Elterntreffen wurden ein paar Sachen vorgestellt.



Christa stellt uns **Brummel den Geschichtenbär** vor. Dieser Bär erzählt die aufgeladenen Geschichten oder singt Lieder vor. Dabei bewegt er seinen Kopf.



Vanessa liebt ihre **große Handpuppe (Living Puppets)**. Die kann ja auch wirklich sehr viel machen und sagen. Es gibt sehr viele Figuren: von Mädchen bis Jungs, auch Tiere, Comicfiguren.



Geschenk- bzw Spielideen



Klangei: Dabei handelt es sich um ein vibrierendes Klangei, welches die Musik spürbar macht. Sophie liebt es, wenn ihr Körper zum Resonanzkörper wird und sie die Musik auch spüren kann. Sie wird dann schnell ruhig, lauscht und genießt die positive Stimmung. Auch haben wir zur Beruhigung das Klangei im Urlaub, Reha,.. Mit. Im Internet zu bestellen auf: www.vibratingmusic.com



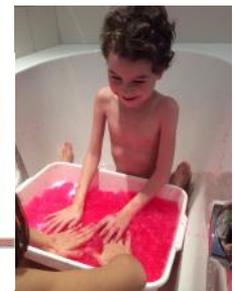
Hüpfferd Rody Max: Um Sophies Balance und Gleichgewicht zu fördern, ist das Hüpfferd ideal. Natürlich ist die Größe und auch das Gewicht begrenzt. Sophie ist derzeit acht Jahre alt. Aber es eignet sich für drinnen und auch draußen im Garten. Je wilder wir sie dabei schaukeln, desto lustiger ist es.



Ocean drum gibt es in den unterschiedlichsten Ausführungen. Auf alle Fälle sind in der Trommel Kügelchen, die natürlich die Aufmerksamkeit beim darauf Schlagen noch mehr wecken und auch zusätzlich ein Geräusch erzeugen. So macht das Trommeln wirklich mehr Spaß.

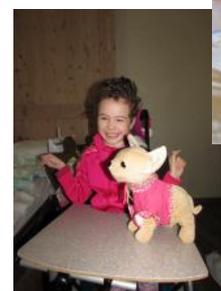


Um ihre Hände anzuregen, sind wir immer auf der Suche nach den unterschiedlichsten Materialien. Neben dem bekannten Bohnenbad, Rasierschaum gibt's für Sophie auch den **Kinetic Sand** oder den wirklich äußerst schleimigen **Glibbi Slime (Schleim)** in den verschiedenen Farben. Der Schleim ist gewöhnungsbedürftig, aber wir haben schon auch die ganze Badewanne damit angefüllt.



Unsere Logopädin empfahl uns, die Laute von Sophie nachzuahmen, damit sie sie eventuell auch wiederholt. So sind wir auf den **Labberpapagei** gekommen. Dieser Papagei macht alle Laute nach und bewegt auch noch seinen Kopf dazu. Also da sind wirklich schon lustige „Dialoge“ entstanden. Es gibt verschiedene Labbertiere.

Gerne hat Sophie auch den **Chi Chi Love Hund**. Dieser Hund führt auf 13 verschiedene Kommandos unterschiedliche Bewegungen und Laute aus. Da tut sich gleich was. Da Sophie ja nicht spricht, haben wir ein paar dieser Befehle auf den Step by Step gesprochen, sodass sie selbst den Hund herum kommandiert. Wie zb „Mach Kopfstand!“ oder „Gib Küsschen“.



Bitte gebt uns eure Ideen bekannt!

In Gedenken an Jennifer



*Als Gott der Herr die Engeln zählte,
gewährte Er, dass eines fehlte,
da sah Er dich und wählte.*

*Mit Traurigkeit im Herzen, aber mit dem Gedanken an ein Wiedersehen,
geben wir die Nachricht, dass unsere geliebte Tochter*

Jennifer Martinek

*am Freitag, dem 6. Mai 2016, im 15. Lebensjahr plötzlich
zu den Engeln gerufen wurde.*

*Wir verabschieden uns von unserer Jenny am
Donnerstag, dem 19. Mai 2016, um 14.00 Uhr
auf dem Hadersdorfer Friedhof.*

*Die Urne wird in aller Stille im engsten Familienkreis
beigesetzt,*

*Cornelia und Michael
Eltern*

*Katharina, Lea, David
Geschwister*

sowie der Rest der Familie

Wien, im Mai 2016

Wir sprechen Familie Martinek unser herzlich empfundenes Mitgefühl aus.

*Und wenn du dich getröstet hast, wirst du froh sein,
mich gekannt zu haben.*

Du wirst immer mein Freund sein.

Du wirst dich daran erinnern, wie gern du mit mir gelacht hast.

In Gedenken an Sonja

WENN DIE SONNE
DES LEBENS UNTERGEHT,
LEUCHTEN DIE STERNE DER ERINNERUNG.



IN TIEFER TRAUER GEBEN WIR NACHRICHT,
DASS UNSERE LIEBE, UNVERGESSLICHE TOCHTER, SCHWESTER, NICHE,
COUSINE, ENKELIN UND FREUNDIN

SONJA MARIA DWORSCHAK

DONNERSTAG, DEN 30. JUNI 2016,
IM 17. LEBENSJAHR PLÖTZLICH UND UNERWARTET VON UNS GEGANGEN IST.

UNSERE LIEBE SONJA WIRD AUF DEM FRIEDHOF BREITENLEE
(1220 WIEN, AN DER BREITENLEER STRASSE 231) AUFGEBAHRT UND
MONTAG, DEN 11. JULI 2016, UM 10 UHR
NACH FEIERLICHER EINSEGNUNG IM FAMILIENGRAB ZUR RUHE GEBETTET.

MARTHA UND PETER
ELTERN
ALEXANDER
BRUDER

IM NAMEN ALLER VERWANDTEN UND FREUNDE

WIEN, DEN 4. JULI 2016

IM SINN UNSERER SONJA BITTEN WIR, VON KRANZ- UND BLUMENSPENDEN ABZUSEHEN
UND DEN DAFÜR GEDACHTEN BETRAG DER ÖSTERREICHISCHEN RETT-SYNDROM-GESELLSCHAFT,
IBAN: AT15 6000 0000 7177 2800 ZU WIDMEN.

GESTATTUNG WIEN

Wir trauern gemeinsam mit Sonjas Familie
und sind dankbar für die gemeinsame Zeit.

*Ein Mensch wie du wird immer bleiben,
ein Mensch wie du geht niemals fort.
Du wirst in unsre Herzen schreiben,
zu jeder Zeit, an jedem Ort.
(Bernd Wolf)*

Liebe Sonja! Liebe beste Freundin!

Vor etwas mehr als zehn Jahren haben wir uns bei einem Rett -Treffen in Wien kennengelernt. Wir haben uns auf Anhieb auch ohne Sprache sehr gut verstanden, viel miteinander gelacht und auch manchen Unfug gemacht. - Mit unseren Eltern machten wir Ausflüge, und haben uns gegenseitig besucht. Bei Dir zu Hause durfte ich sogar in Deinem Sessel sitzen. Gemeinsam mit Julia haben wir in der Kids Chance viele Jahre die Therapien über uns ergehen lassen, ja oft waren wir so erschöpft, dass wir beim Schoppen mit unseren Mamas eingenickt sind. Der Besuch beim Springbrunnen in Bad Radkersburg und um diesen herumzugehen war jedes Mal ein Highlight.. Wir drei waren das „Kleeblatt“ in der Kids Chance!

Dein Lachen, Dein Hüpfen, Dein Plaudern, Dein Quietschen, Dein Grapschen, Deine kurzen Blicke, Dein Kichern

Sonja, Du fehlst.....

Deine Vanessa Peckary



Sonja, Julia und Vanessa

Lasst uns offen und mutig starten

in ein neues Jahr hinein.

Alt sollen Kummer und Sorgen,

Neu sollen Liebe und Hoffnung sein.



In diesem Sinne wünscht die österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ein gutes neues Jahr 2017



Buchtipps

Elternratgeber



Dieser Elternratgeber „Ich bin auch noch da!“ zum Thema **Geschwisterkinder** von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern, herausgegeben von der Novartis Stiftung FamilienBande und dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, richtet sich an Mütter und Väter, die nach Ideen und Inspirationen suchen, um die besonderen Herausforderungen in der Familie bestmöglich zu meistern. Der Elternratgeber ist ausdrücklich nicht als Therapieunterstützung gedacht. Vielmehr handelt es sich um eine Sammlung von Informationen, Anregungen und Vorschlägen zum Thema Geschwisterkinder, die dabei helfen soll, die individuelle Situation besser zu verstehen und meistern zu können. Das vorgestellte Wissen stammt aus der Lebenspraxis erfahrener Eltern und Erkenntnissen von Experten in der Geschwisterbegleitung.

Die Autorin des Ratgebers ist Isolde Stanczak, die mehrjährige Berufserfahrung in der Entwicklung und Durchführung von Fort- und Weiterbildungen für Fachkräfte im Gesundheitswesen, in Patientenschulungen sowie als Case Managerin und Coach besitzt. Sie ist Teil des Teams um Andreas Podeswik vom ISPA, dem wichtigsten Partner der Stiftung FamilienBande seit der ersten Stunde, wo sie inhaltliche Verantwortung für den Informationsservice zu dem Thema Geschwister für betroffene Familien und Fachkreise trägt und im Rahmen des GeschwisterClubs Augsburg mitarbeitet.

Download unter: <http://www.stiftung-familienbande.de/service/elternratgeber.html>

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.



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 ei-

nem Sozialstaat leben indem Krankenkassen 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".

get2gether

get2gether ein Verein der Ausflüge, Treffen und Veranstaltungen organisiert für Familien und Menschen mit und ohne Behinderungen. Wir unterstützen durch das Gefühl der Zusammengehörigkeit - **DU BIST NICHT ALLEIN!**



Auch die Geschwisterkinder sind herzlich willkommen, sie werden oft „vergessen“ im Alltagsstress. Wir bekommen oft erzählt, dass nicht betroffene Geschwisterkinder unter mangelndem Selbstvertrauen leiden und sich ein überdurchschnittliches Sozialverhalten aneignen.

Wir haben ein Ohr füreinander, eine Schulter zum Anlehnen wenn nötig und vor allem VERSTÄNDNIS! Die Idee dazu ist entstanden, als selbst betroffene Mutter von insgesamt 3 Kindern von denen zwei davon besonders sind, aber wiederum beide ganz anders. Ich hatte es satt, dass jeder Familienausflug ein riesen Kopfzerbrechen war. Machen wir dieses? Nein, geht wegen diesem Kind nicht... Machen wir das? Nein, dann langweilt sich dieses Kind... Katastrophe wenn es regnet!!! SCHLUSS, AUS, BASTA!!! da muss was her!! Unkompliziert, unbürokratisch, spontan machbar!

Die Geburtsgedanken von get2gether!

Unser Ziel ist ein Freizeitzentrum für Menschen mit besonderen Bedürfnissen, ihre Angehörigen und Freunde ohne Altersgrenze.

"get2gether"
Anton Freunslaggasse 10/2/11
1230 Wien
Email: info@get2gether.info

Glück ist...

wenn man dafür geliebt wird, wie man ist!



Termine

- ◇ Tag der seltenen Krankheiten 4. März 2017 in Wien, Salzburg
- ◇ Rett Familientreffen vom 2. bis 4. Juni 2017 in Hipping, OÖ, in bewährter Form
- ◇ Rett Elterntag am 23. September 2017 im Seminarhof Kletzmayer St. Marien OÖ
- ◇ 2. bis 4. November 2017 5. Europäischen Rett Syndrom Kongress in Berlin mit Herrn Prof. Dr. Bernd Wilken als Präsident
Themen: Skoliose, Epilepsie, MeCP2 Funktion, Kommunikation, Forschung

Marsch der seltenen Krankheiten 2017

Save the Date: Fest der Seltenen

Am Samstag dem **4. März 2017** veranstalten wir im Zuge des weltweit ausgerufenen Rare Disease Days das **Fest der Seltenen**. Unter dem Motto „selten, krank und trotzdem optimistisch“ feiern wir im MuseumsQuartier (in der Arena 21) von 13:00 bis 16:00 Uhr mit Vertretern und Betroffenen seltener Erkrankungen, wie dem Rett-Syndrom, mit Gesundheitspolitik, Pharmaindustrie und Öffentlichkeit.



Für gute Unterhaltung und das leibliche Wohl wird gesorgt. Kommen Sie zahlreich und feiern Sie gemeinsam mit uns diesen besonderen Tag.



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

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

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

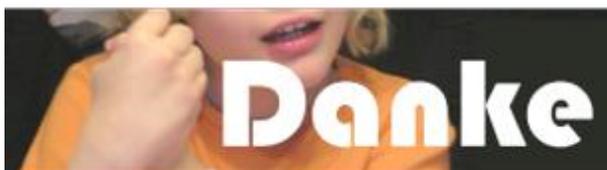
Die Ausrichtung der ÖRSG

- „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:

- 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: AT93 1420 0200 1096 6346
BIC: EASYATWI
© Copyright 2016 by ÖRSG