Dezember 2017

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief

DIESER MOMENT

Diese Momente würde ich gerne festhalten
Festhalten, damit sie mir nicht verloren gehen.
Die Augenblicke mit dir, bedeuten neu zu entdecken
Entdecken, was wir Menschen oft nicht
so schnell sehen.

Du schaust mich an und ich sage dir
Das ist einer dieser Momente, die ich mein
Wo ich denke, wie wird's wohl in Zukunft sein
Doch dann sage ich, der Augenblick zählt -
Jetzt und hier.

www.rett-syndrom.at

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

Nicht den Mut verlieren

Liebe Leserin, liebe Leser!

Schon vor Jahren habe ich eine Schachtel übergeben bekommen, in der einige Dokumente aus der Zeit stammten, als das Rett-Syndrom noch wenig bekannt war.

Darunter auch Bilder von Dr. Andreas Rett, auf denen Eltern mit ihren Kindern zu sehen sind. Das ist aber schon lange her, dachte ich mir, und wo stehen wir heute mit unserem Wissen und den Heilungsmöglichkeiten für das Rett-Syndrom? Da könnte man leicht den Mut verlieren. Dann habe ich aus unserem Bücherregal das Buch „Das Rett-Syndrom Handbuch" von Kathy Hunter rausgenommen und darin gelesen. Gleich am Anfang findet man ein wunderbares Zitat von Dr. Rett: *„Ich möchte den Eltern meine Dankbarkeit aussprechen für all die Liebe und Zuneigung, die sie ihren Kindern entgegenbringen, und meine Bewunderung für all ihre Bemühungen und das, was sie für ihre Mädchen tun. Verlieren Sie nicht den Mut, bewahren Sie sich die Liebe für Ihre Kinder und denken Sie an das, was ich immer versucht habe zu sagen: betrachten Sie nur den wundervollen Ausdruck in den Augen dieser Mädchen und Sie sehen, was sie so liebenswert macht*".

> Im Alltag mit unseren Rett-Kindern den Mut nicht verlieren und die Liebe zu unseren wunderbaren Kindern bewahren.

Ich denke, darum geht es im Alltag mit unseren Rett-Kindern, den Mut nicht zu verlieren und die Liebe zu unseren wunderbaren Kindern zu bewahren.

Das neue Jahr 2018 wird dazu sicher wieder Herausforderungen und neue Möglichkeiten hervorbringen um Mut zu beweisen. Als große Rett-Familie haben wir schon in der Vergangenheit einiges erreicht und uns vorgenommen in der Zukunft den Mut nicht zu verlieren, und weiterhin das Beste für unsere Kinder zu suchen. In dieser Ausgabe unseres Rundbriefes können Sie auch wieder lesen, dass wir den Mut nicht verlieren und weiter vorangehen. Interessante Berichte und tolle Informationen haben wir wieder zusammen getragen. Und sollte Sie mal der Mut verlassen, dann nehmen Sie mit anderen vom Rett-Syndrom betroffenen Familien Kontakt auf oder lesen wieder im „Rett-Syndrom Handbuch". In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Mut für die Zukunft und die Liebe und Zuneigung für Ihre Kinder, die uns voranbringt.

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

Herzlichst

Günther Painsi

Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Bericht des Kassiers

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

Mit diesem Bericht möchte ich Ihnen einen kurzen Überblick über unsere finanzielle Vereinsgebarung geben.

Mit Anfang des Jahres 2016 übernahm ich die Agenden des Kassiers von meinem Vorgänger **Karlheinz** und werde sie mit **bestem Wissen und Gewissen**, so wie er, zum Wohle unseres Vereines weiterführen. Ich bedanke mich bei den Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen in diese verantwortungsvolle Tätigkeit und freue mich schon auf die gute und konstruktive Zusammenarbeit mit dem **gesamten Vorstand**.

Die größten Ausgaben im Jahr 2016 hatten wir—wie jedes Jahr—bei unserem **Familien-Treffen** in Hipping, sowie bei der **internationalen Rett-Syndrom Konferenz (RTT 50.1)** in Wien im Herbst.

Auf Grund der erfolgreichen internationalen Konferenz in Wien, hatten wir im Jahr 2016 mehr Ausgaben als Einnahmen. Es war für unseren Verein jedoch sehr wichtig, bei dieser einmaligen Veranstaltung im eigenen Land präsent zu sein.

Dafür konnten wir wieder die stolze Summe von über **EUR 16.000,00** an Spendengeldern auf unserem Konto verbuchen. Wovon zwei Drittel von unserem **Giftmatching** Programm, dank Stella, kamen. Vorwegnehmen möchte ich an diesem Punkt gleich, dass der Ausfall des Giftmatching Programms, durch die verdiente Pensionierung von **Stella**, nicht zu tragen kommt. **Stella** hat es wieder einmal geschafft, einen Mitarbeiter der Bank Austria dafür zu gewinnen. Somit dürfen wir in Zukunft auch weiter auf Spenden aus dem Giftmatching Programm hoffen und sind darüber sehr froh.

Um gleich beim Thema ***„Spenden"*** zu bleiben, möchte ich eine große Bitte loswerden.

Rett Folder

Da wir außer den Mitgliedsbeiträgen, von **35,- Euro pro Familie**, keine fixen Einnahmen haben, möchte ich alle ersuchen, bei der Beschaffung von Spenden mitzuwirken. Allen Spendern sei an dieser Stelle ein herzliches und aufrichtiges **„Vergeltsgott"** gesagt.

Auch die ***Absetzbarkeit*** von Spenden an unseren Verein wurde bereits im letzten Rundbrief angesprochen.

Ab dem Jahr 2017 ist es dazu **ganz wichtig**, dass der Spender seinen **vollständigen Namen (Vor- und Zunamen)** und das **Geburtsdatum** bei der Einzahlung bekannt gibt. Es gibt bei den Banken dafür auch bereits vorgedruckte Erlagscheine zum Ausfüllen oder auch bei E-Banking. Wichtig ist vor allem, die **genaue Na-**

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

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

mensbezeichnung, so **wie im Melderegister** angegeben. Da ich beim Finanzamt mit den Zugangsdaten nur über das Melderegister die Spenden eingeben kann, ist der genaue Wortlaut wichtig. Sonst findet das System die Person nicht und die Spende kann nicht abgesetzt werden. Bitte beachten.

Die Mitgliedsbeiträge von **35,- Euro pro Familie** sind im vergangenen Jahr leider sehr spärlich **(35 Familien)** eingezahlt worden. Ich möchte hiermit an die moralische Verpflichtung appellieren und ersuche alle Mitglieder (Familien) dies verlässlich und pünktlich zu erledigen. Unser Verein braucht das Geld um die laufenden Ausgaben begleichen zu können.

Der detaillierte Kassabericht wurde beim Rett-Treffen im Juni 2017 in Hipping präsentiert und die Kassa von den Kassaprüfern überprüft. Da keine Ungereimtheiten festgestellt wurden, bedanke ich mich für die Entlastung als Kassier.

Liebe Grüße

Haider Josef

(Kassier der ÖRSG)

8. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen

2. Österreichische Europlan Konferenz

Stella Peckary vor Ort

Veranstaltet von **Pro Rare Austria**, dem Dachverband für Seltene Erkrankungen in Österreich vom 19.-21. Oktober 2017

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Assoc.-Prof.Priv.-Doz. Dr. Till Voigtländer und OA Dr. Vassiliki Konstantopoulou begrüßten TeilnehmerInnen aus Pharmazie und Politik, sowie Ärzte und Ärztinnen von Universitätskliniken aus Graz, Wien, Innsbruck und Salzburg, welche Vorträge in ihrem jeweiligen Spezialbereich auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen hielten. Auch Vertreter von *Selbsthilfegruppen, EURORDIS* und Vertreter der *CliniClowns* waren als Vortragende eingeladen.

Auf neue Forschungsmethoden, wie der ***„Next-Generation Sequencing (NGS)"***, einem biochemischen Suchtest der Diagnostik, wies ua Dr. Barbara Plecko-Startinig von der Universitätsklinik Graz, hin. Diese Methode soll helfen, rascher mit Hilfe des Gesamtbildes des Körpers (Nervensystem, Muskel- und Skelettsystem und pulmo-

8. Österreichischer Kongress

nalem System) zu einer Diagnose bei unklaren neurologischen Erkrankungen zu kommen. Da Forschungen hinsichtlich der Diagnosestellung oft Monate dauern, spielt der Kostenfaktor eine entscheidende Rolle. Auf dem Gebiet der Neuropädiatrie (z.B. Angelman Syndrom und Rett Syndrom) konnte so eine entscheidende Kostensenkung pro PatientIn erreicht werden.

Frau Dr. Julia Vodopiutz von der Universitätsklink Wien referierte über Skelettdysplasie, einer Erkrankung die sowohl genetisch bedingt (häufig) als auch nicht genetisch bedingt (selten) sein kann. Mit Hilfe der Stammbaumanalyse durch Genetiker und den sogenannten ***„key features"*** kann man schon in der Anamnese Wachstumsparameter festlegen. Regelmäßige Röntgenkontrolle aller Extremitäten gibt Aufschluss über die spezifische Seltene Erkrankung. Nach Diagnosestellung sei auch vorrangig, sowohl den Eltern als auch den Betroffenen eine multidisziplinäre Unterstützung zu bieten. Als Beispiel brachte sie ein kurzes privates Video einer fröhlichen Vierjährigen, welche trotz schwerer Mehrfachbehinderung mit ihrem angepassten Rollator und mit UK-iPad als Sprachunterstützung ein gut funktionierendes, liebevolles soziales Umfeld hat. Einen anregenden Erfahrungsbericht über diese Problematik hielt Frau Yvonne Otzelberger, Mutter eines am Angelman-Syndrom erkrankten Kindes.

Auch auf die Bedeutung des ERN (European Reference Network) für Seltene Erkrankungen wurde von Dr. Enrique Terol, Europäische Kommission Brüssel, und Raquel Castro von EURORDIS Barcelona, eingegangen.

Auf die Problematik der Diagnosestellung wurde in sämtlichen Vorträgen hingewiesen. Sei es nun bei Säuglingen, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen oder auch bei Erwachsenen – die Bandbreite reicht von Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Ausschlägen, usw bis hin zu Sehstörungen, welche oft übersehen, nicht wahrgenommen oder als „lapidar" abgetan werden. Der Leidensweg der PatientInnen ist enorm und allzu oft fangen die Schwierigkeiten in deren sozialem Umfeld nach Diagnosestellung erst richtig an. Verlust des Kindergartenplatzes, keine Möglichkeiten einer Integration, Verlust des Arbeitsplatzes und so weiter. Die Politik versagt hier, die Behörden und Krankenkassen schieben sich gegenseitig den „schwarzen Peter" zu. Der/Die Betroffene bzw. Angehörige steht immer auf der „Bettlerseite" für Unterstützungen, welche ihm rechtens zustehen.

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

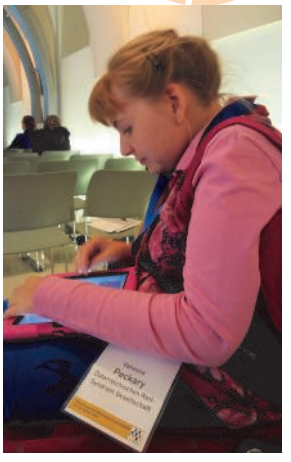
Ein abschließender Workshop mit den Themenbereichen: Psychosoziale Versorgung, Herausforderungen im Alltag sowie finanzielle Absicherung und Behördenwege bildete eine rege Diskussion und viele interessante Einblicke in die mannigfaltigen Schwierigkeiten der Betroffenen.

Seltene Erkrankungen sind selten - betroffen sind viele

Pro Rare Austria möchte in Zukunft einen Wegweiser zu Diagnose und Versorgung herausgeben. CeRUD in Wien und das LKS Salzburg sind Anlaufstellen für *Seltene* und *Undefinierte Krankheiten*. Für die Selbsthilfegruppen von Seltenen Erkrankungen in Österreich, welche auf Spenden angewiesen sind, wird es zukünftig auch auf Bundesebene eine Unterstützung geben.

Mit bewegenden Worten verabschiedeten sich die Veranstalter, und auch die Anwesenden, zumeist Betroffene und Angehörige von Betroffenen, wurden sich dieser Gemeinschaft der „Seltenen" wieder bewusst und rückten enger zusammen.

Weitere Infos http://www.prorare-austria.org/



Stella mit Vanessa

@ Stella Peckary; Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

mailto: stella.peckary@rett-synrom.at

Beim Kongress dabei war für uns Stella mit Vanessa. Danke für den Bericht.

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rett Syndrome Europe new board

Brief der neuen Präsidentin, Frau Caroline Lietaer an die Mitglieder der Rett Syndrome Europe

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

Der Nachfolger von **Thomas Bertrand als Präsident** wird eine Ehre und eine herausfordernde Aufgabe sein. Er war ein ausgezeichneter Präsident und eine außergewöhnliche Person. Sein Mandat war vorbei, wir hätten ihn gern noch viele Jahre behalten. Ich möchte allen für das Vertrauen danken, das Sie mir entgegengebracht haben, indem Sie mir diese neue Aufgabe geben.

Yvonne Milne, Großbritannien; Wilfried Asthalter, Deutschland, und Danijela Szili, Ungarn , wir sind ein starkes Team, das hart arbeitet, jedes Teammitglied hat seine spezifischen Stärken. Wir sind ein Team, nicht nur weil wir zusammenarbeiten,

Danijela Szili, Yvonne Milne, Wilfried Asthalter, **Stella Peckary**, Caroline Lietaer

sondern weil wir einander vertrauen, respektieren und pflegen, gibt es viel Solidarität in der Rett Community. Ich freue mich auch sehr, **Stella Peckary aus Österreich** im Vorstand begrüßen zu dürfen, sie hat viel Erfahrung und ich bin mir sicher, dass sie eine hervorragende Vorstandsmitgliedschaft sein wird.

Ich fühle mich gesegnet, in den letzten Jahren mit vielen inspirierenden Menschen arbeiten zu dürfen, und ich möchte ihnen für ihre Unterstützung während all dieser Jahre danken.

Wir werden weiterhin enger mit den Experten und den Rett-Zentren zusammenarbeiten, um diese Beziehung zu stärken und die Zusammenarbeit mit unseren Projekten zu fördern. Wir werden uns auch weiterhin besonders auf die Länder konzentrieren, die Informationen benötigen.

Lietaer Caroline, Präsident Rett-Syndrom Europa

5. Europäischer Rett Syndrom Kongress Berlin (2.-4. November 2017)

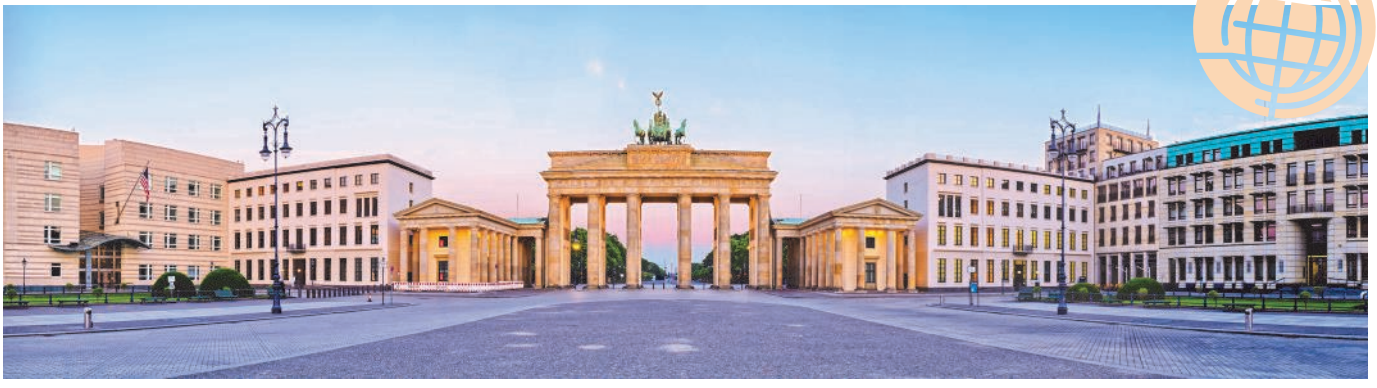
Unter dem Motto „Menschen zusammenbringen – Erfahrungen und Wissen teilen" veranstaltete die **Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland** e.V. den 5. Europäischen Rett-Syndrom Kongress in Berlin.

Menschen zusammenbringen — Erfahrungen und Wissen teilen

450 Teilnehmer aus Europa und Übersee, davon 60 Wissenschaftler und Ärzte aus 13 Nationen unterstrichen den partnerschaftlichen Austausch zwischen betroffenen Eltern, Betreuern, Geschwistern und weltweit hochrangigen, anerkannten Medizinern und Therapeuten.

Einzigartig war das **„World Café"**, in dem sich ca. 150 Teilnehmer in sechs Gruppen an je 4 Tischen zu je 5 bis 6 Personen mit einem Moderator ca. 70 Minuten über die alltäglichen Schwierigkeiten des Rett-Syndroms wie **Epilepsie, Übergang ins Erwachsenenalter (Transition), Schlaf- und Atemprobleme** sowie die immer mehr an Bedeutung gewinnenden **Kommunikationsmöglichkeiten** der RS Patienten untereinander austauschten. Hier diskutierten länderübergreifend Eltern, Betreuer, Therapeuten und Ärzte zu je einem dieser Themen. Anschließend wurden in einer Conclusio dem Auditorium von Experten, wie Prof. Jan-Marino Ramirez, Dr. Jeremy Turk, Dr. Gillian Townend, Dr. Helen Leonard und Dr. Bernd Wilken, die vielen persönlichen Aspekte der Alltagsbewältigung in Stichworten aufgezeigt.

to connect people – to share knowledge



Sehr berührend und persönlich las die Schauspielerin **Leslie Malton** einige Passagen aus ihrem Buch ***„Brief an meine Schwester"*** vor. Erst vor wenigen Jahren hatte sie durch Zufall erfahren, dass ihre Schwester Marion am Rett-Syndrom leidet.

Leslie Malton, Dr. Freilinger

Forschungsergebnisse seitens Genetik, Stammhirn, Epilepsie, Atmung, Knochenwachstum, -schwund und -verkrümmung brachten leider keine Aussicht auf Heilung, jedoch erweiterten diese das Wissensspektrum. (Dr. Friederike Ehrhart, Rett-Expertise-Center Maastricht; Dr. Kamal Gadalla, University of Glasgow; Dr. Franco Laccone, Wien; Dr. Walter Kaufmann, Boston Children's hospital; Jim Selfridge, University of Edinburgh, u.v.m.)

Workshops zu sowie Vorträge über die Kommunikationsmöglichkeiten „unserer Rett-Kinder" waren lebhaft, interessant und vor allem praxisnah gestaltet. Rett-Mütter, wie **Dieckmann Christiane und Malzer Romana** zeigten den langen, kurvenreichen, oft steinigen Weg mit vielen Umleitungen und Kreisverkehren, welcher endlich zum Kommunikationsaustausch führt, unseren Kindern Sprache verleiht und sie glücklich macht. Judy Wine, Rett-Syndrome Center Israel, arbeitet seit vielen Jahren mit Rett-Patienten und unterstrich einmal mehr die oft **unterschätzten kognitiven Fähigkeiten** der Mädchen/Frauen. Dr. Gillian Townend, Rett Expertise Center, Maastricht, erarbeitet mit ihrem Team Internationale Leitlinien, welche auf Basis von Fragebögen an betroffene Eltern, Betreuer und Therapeuten, nun ausgewertet werden. In ihrer Studie muss jede Frage eine Übereinstimmung von mind. 70 % aufweisen, um in die Guidelines aufgenommen werden zu können. Das macht die Auswertung so schwierig und aufwändig. Ein Erscheinen ist mit Frühjahr 2018 angedacht.

Romana Malzer

Wie wichtig es ist, Rett-Patienten „auf die Beine" zu bringen, um *Knochendeformationen und Osteoporose* hintanzustellen, zeigte der beeindruckende Vortrag von Michelle Stahlhut, Center for Rettsyndrome, Denmark. Sie zeigte in ihrer Studie mit 48 Rett-Frauen im Alter von 5,5 – 60,5 Jahren, dass mit speziellen Schrittzählern zwischen annähernd 3.600 bis 6.200 Schritte (teilweise unterstützt) durchaus im Bereich des Möglichen liegen. Lotan Meir, Physical Therapy Department, Israel, stellte eine in Irland durchgeführte Studie mit fünf „Rett-Familien" vor. In einem mit Skype unterstützten physiotherapeutischen Heimprogramm wurden über einen Zeitraum von sechs Monaten Rett-Mädchen tägliche Trainingsübungen vorgeschrieben. Es zeigte sich, dass auch in fortgeschrittenem Alter und nach längerer Bewegungsunfähigkeit mit ausdauerndem Training wieder (unterstützte) Gehfähigkeit erlangt werden kann. Durch die aufrechte Körperhaltung bietet sich neben dem physischen Erfolg auch eine mentale Öffnung des Weltbildes, eine Erweiterung der Wahrnehmung für unsere RS Patienten an.

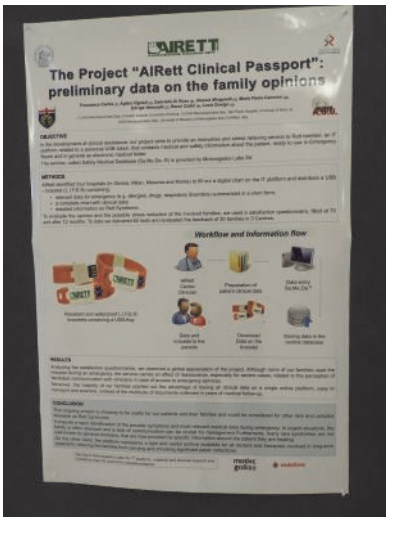
Prof. Alan Percy, University of Alabama, USA, welcher noch Prof. Rett persönlich kannte, berichtete in seiner Langzeitstudie „Rett-Syndrome: The Rise and National History" ausführlich über *Epilepsie, Atemstörungen, Skoliose und die Zusammenhänge der Hauptmutationen*. So weisen die Mutationen R133C, R294X und R306C einen niedrigeren Schweregrad auf, als die Mutationen R106W, R168X, R255X und R270X. Er sprach auch das Thema der relativ früh einsetzenden Menstruation an sowie die steigende Lebenserwartung der RS Patienten aufgrund der besseren häuslichen und Institutionellen Pflege, welche bessere Informationen über das Rett Syndrom begründet ist.

Dr. Michael Freilinger, Med. Universität Wien, und **Dr. Erik Smeets**, Maastricht University Rett-Center, sprachen über ihre Zusammenarbeit mit Dr. Helen Leonard, InterRett Database in Perth, Australien, und das zunehmende Alter sowie den Gesundheitszustand der Rett-Frauen. Dr. Smeets besuchte Pflegeheime in den Niederlanden, erkannte in vielen Fällen auch bei älteren Frauen die typischen Auffälligkeiten des Rett-Syndroms und führte klinische Diagnosen durch.

An einem Update der **Rett-Syndrom Vereine nahmen 27 europäische Länder** teil. Bei einem Poster Walk durch diese zeigte sich, dass Rett-Syndrom spezifische Diagnose-, Therapie und Betreuungszentren von vielen Rett-Vereinen gewünscht werden. In Dänemark gibt es für Rett-Syndrom das bekannte „Kennedy-Center", in Schweden das Frösön-Rett-Center. In den Niederlanden das Maastricht Rett- Expertise Center und seit Oktober 2017 in Frankreich das „RettCentre".

Dr. Smeets

Bei der ***Generalversammlung der RSE*** (Rett Syndrome Europe), dem Dachverband der europäischen Rett-Syndrom Vereine, wurde vereinbart, die Wünsche der Länder zu bündeln und die bereits bestehenden Netzwerke (ERN, ITHACA, Rett Syndrome Database) zu vertiefen. Ein Rett-Ratgeber (Rett Resources) ist bereits im Entstehen, ähnlich dem britischen „Rett-Compagnon", welcher von der britischen Rett-Syndrom (Rett UK) Vereinigung an die Mitglieder ausgegeben wird. In diesem werden verschiedene Therapien, Hilfsmittel, Operationen, etc. teils von betroffenen Eltern, teils von Ärzten, Therapeuten und Betreuern, beschrieben.



Thomas Bertrand, verabschiedete sich in seiner Funktion als Präsident der RSE, da seine Amtszeit abgelaufen ist. Ein neuer Präsident wird bei der nächsten Sitzung gewählt. Als **neues Mitglied wurde Stella Peckary** in den Vorstand der RSE gewählt.

Feierlich kam man zum Galaabend anlässlich des **30-jährigen Bestehens** der Elternhilfe für Kinder mit Rett Syndrom in Deutschland. Die Organisatoren des Kongresses, Frau Gabi Keßler (1. Vorsitzende), Frau

Romana mit Bärbel Ziegeldorf und Gabi Keßler

Lebhafte, interessante und praxisnahe Workshops und Vorträge

Bärbel Ziegeldorf (Geschäftsführerin), Herr Prof. Dr. Bernd Wilken (Kongresspräsident) wurden ebenso geehrt wie die beiden Gründerväter *der Elternhilfe für Kinder mit Rett Syndrom in Deutschland* Dr. Dr. hc Folker Hanefeld und Wilfried Asthalter.

Bei einem musikalischen Querschnitt der 60er bis 90er Jahre, begleitet von Kieron Gerbig, wurde neben angeregten Unterhaltungen ausgelassen getanzt. Diesen Rett-Kongress in Berlin zeichnete vor allem der gelungene weltumspannende Bogen von schwierigen genetischen Vorträgen bis zu praxisnahmen Vorträgen über diese schwere Krankheit unserer geliebten Mädchen und Jungen aus.

Stella Peckary

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Stella mit Leslie Malton

beim Galaabend

Romana beim Sightseeing

Familienwochenende in Hipping

Rückblick Familienwochenende der ÖRSG in Hipping vom 2.—4. Juni 2017 *von Stella Peckary*

Zum beliebten Familienwochenende der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft fanden sich auch heuer wieder viele Familien mit ihren am Rett-Syndrom erkrankten Mädchen in Hipping am Attersee, ein. Freitagnachmittag fand die Vorstandssitzung statt, bei welcher wichtige Agenden besprochen, neue Themen vorgeschlagen und zukünftige Termine festgesetzt wurden. Nach dem gemeinsamen Abendessen saßen wir noch gemütlich zusammen und tauschten Erfahrungen aus dem Alltag unserer Mädchen und Frauen aus. Diese persönlichen Informationen sind ein sehr wichtiger Bestandteil der Treffen unserer kleinen Selbsthilfegruppe, da sie aus der Praxis und mit Erfahrungsgehalt kommen.

Am nächsten Morgen begann das Programm nach einführenden Worten von unserem Präsidenten **Günther Painsi**, mit einem kurzen Vortrag von **Stella Peckary**. Sie und ihr Mann Gerhard pflegen die Kontakte zu ausländischen, insbesondere europäischen Rett-Syndrom Vereinen. Diesmal erfuhren wir über Rett -Treffen von anderen Ländern. Ebenso Interessantes über den internationalen Rett-Syndrom Kongress **Rett 50.1,** welcher im September 2016 in Wien stattfand.

Romana Malzer und Stella Peckary haben im Anschluss an den Kongress für die ÖRSG eine Facebook-Gruppe gegründet. Damit griffen sie die Idee von bereits bestehenden Rett-Gemeinschaften im Facebook auf. Mithilfe dieses Social media sollte es nun möglich sein, auch die breite Öffentlichkeit über das Rett-Syndrom aufzuklären. Neue Beiträge von Familien über ihre lieben Engel sind herzlich willkommen!

www.facebook.com/Rett-Austria

Frau Dr. Einspieler von Med. Uni Graz gab uns einen sehr interessanten Einblick über die bereits bestehenden unterschiedlichen Merkmale von RS-Babys und gesunden Babys bis zum ersten Lebensjahr. Aus privatem Filmmaterial von über 100 Kindern, welches dem Institut zur Verfügung gestellt wurde, konnte man anhand von diesem - in Einzelbildern zerlegten Aufnahmen - erkennen, dass beim RS schon frühe (drehende, pumpende) Handstereotypien auftreten, beim Blinzeln ein Auge länger geschlossen bleibt, Vokalisation eigen ist, die Zunge rausgestreckt wird und auch die Rumpf- und Beinbewegungen schon erste Apraxie aufweisen, Schmerzunempfindlicher sind. Selbst im Pränatalen Bereich sind schon kaum erkennbare Unterschiede bemerkbar.

Um wieder frei Durchatmen zu können und dabei unsere Mädchen in bester Obhut bei geschulten Betreuern wissend, machten wir Eltern uns am Nachmittag auf einen „Wildholzweg". Dieser führte uns an uralten gekennzeichneten

Der persönliche Erfahrungsaustausch ist sehr wichtig.

Bäumen und Holzgerätschaften vorbei durch einen Wald mit „Riechhäuschen", Hochsitz und Hängebrücke bis zu einem Kraftplatz. Dort hatte man einen wunderschönen Ausblick über das Land, den großen Attersee und die Berge.

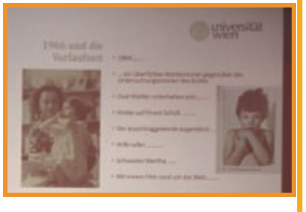
Der Abend wurde romantisch abgerundet von einem klassischen aber auch modernen **Panflötenkonzert.** Herr Wilhelm **Bröslmeyer** , selbst durch einen Schlaganfall gehandicapt, fand in der Musik der Panflöte wieder seine Mitte sowie Kraft und Energie sein Schicksal zu meistern. Er sprach damit vielen von uns aus dem Herzen.

Einen sehr persönlich gehaltenen Einblick in das gemeinsame Arbeiten mit Prof. Andreas Rett gab uns am Sonntag Vormittag **Prof. Dr. Germain Weber**, (geboren in Luxemburg) Dekan der Fakultät für Psychologie, Universität Wien. Dr. Weber war und ist in großen europäischen Forschungsprojekten zu Themen Alter und Beeinträchtigung beteiligt. Seit 2004 ist er auch Präsident der Österreichischen Lebenshilfe.

Dr. Weber, C. Mayer, G. Painsi

Nach seinem Auslandsjahr in den USA als Assistent Department of Psychology, Biological Psychology" der State University of New York, bewarb er sich bei „Andi". Dr. Rett warProjektleiter am Ludwig Boltzmann Institut zur Erforschung kindlicher Hirnschäden, Wien, mit dem Schwerpunkt der Tätigkeit: Durchführung von Forschungsarbeiten zu medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekte bei intellektueller Behinderung. Durch das gegenseitige Vertrauen und Respekt wurde Dr. Rett sein Vorbild und Mentor. Bis zu dessen Tod war er nahezu ein Mitglied der Familie Rett. Anekdoten zB dass Dr. Rett immer einen Film über „seine Rett-Kinder" dabei hatte, belebten seinen Vortrag über die „Entdeckung" des Rett-Syndroms in Wien am Rosenhügel bis zu den Forschungen in den USA und den darauf folgenden weltweiten Symposien darüber. Dieser Blick zurück, gab uns einen kleinen Einblick in das Leben und Wirken von Andreas Rett (welcher ua auch den verpflichtenden Mutter-Kind-Pass durchgesetzt hat).

Frau **Gerda Ressl, Behindertenombudsfrau** in Wien,



www.vereinbehindertenombundsmann.at, konfrontierte Dr. Weber anschließend über die politischen Auflagen, welche den Behinderten und vor allem ihren Angehörigen unnötige Schwierigkeiten machten. Sie kannte Dr. Rett über viele Jahre persönlich, und hat ihm zu Lebzeiten versprochen, für die Menschen mit besonderen Bedürfnissen zu kämpfen, so lange sie kann.

„Dr. Rett war ein guter Mensch — kein Gutmensch."

Zum Abschluss des Familienwochenendes gab es wie immer ein kurzes Feedback, die Aufforderung zur Sponsorensuche, und eine Zusammenfassung von bei diesem Treffen aufgenommenen Fotos.

Zum Schluss sei vor allem ein **DANKE** an **Günther Painsi und Christa**

Mayr – gesagt. 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.

Auch ein Dankeschön an **Berger Birgit** für die Organisation der verlässlichen Betreuer unserer Kinder.

Bis zum nächsten Mal.

Ein tolles Wochenende für Erwachsene und Kinder.

4. Elterntreffen in St. Marien

Bereits zum 4. Mal fand am 23. September 2017 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.

Es war eine kleine Gruppe von Eltern, die sich mit ihren Rett-Kindern beim diesjährigen Rett-Elterntreffen im schönen Seminarhof Kletzmayr getroffen haben!

Die Rett- sowie die Geschwisterkinder wurden wieder durch ein gut geschultes Betreuer/innen-Team übernommen, die das schöne Wetter ausgenutzt haben.

Dann ging es mit dem Programm auch gleich mit **Fr. Mag. Elisabeth Kuhn,** los.

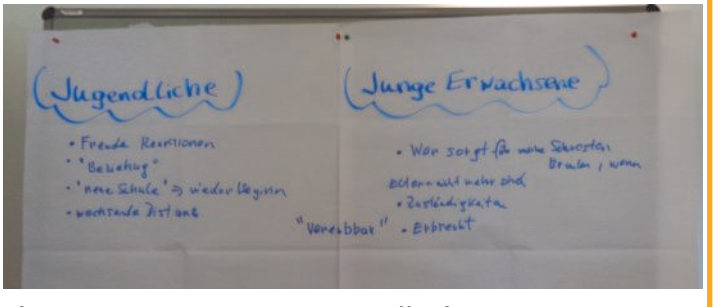
Diese referierte zum Thema — *Die Situation von Geschwisterkindern in Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigung* — über Geschwisterkinder, dass auch diese, neben den Kindern mit besonderen Bedürfnissen, einen ganz wichtigen Platz in der Familie einnehmen!! Sie berichtete von Familien-Intensiv-Wochengruppen, wo sie die Geschwisterkinder gemäß ihrer Wichtigkeit in der Familie betreut!

Hallo, ich bin auch noch da!
„Warum ist sie/er anders?"
„Warum kann sie/er das nicht?"
„Warum benötigt sie/er diese Hilfsmittel?"
„Warum ist unser Leben anders?"
„Was ist, wenn die Eltern nicht mehr sind."

Danach bat sie die Eltern, sich in einem gemeinsamen Workshop untereinander auszutauschen und Themen, die sich ein Geschwisterkind fragen könnte, in den verschiedenen Altersgruppen, wie Kindergarten-, Schulalter, Jugendlicher und junger Erwachsener, zu erarbeiten!

Wie sich herausstellte, ziehen sich einige Fragen durch, vom Kindergartenalter bis hin zum jungen Erwachsenen!

Nach einer kurzen Pause stellte Fr. Mag. Kuhn ihr Lieblingsbuch „Lukas ist wie Lukas"



(Autorin: Dagmar H. Mueller) vor, wo es um die Themen Ausgrenzung, Behinderung (Anm.: Lukas im Buch hat das Down-Syndrom), Solidarität und Freundschaft geht!

Danach wurden noch einige Vorschläge eingebracht,

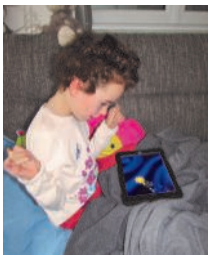
wie man mit Geschwisterkindern positiv umgehen kann: Freiräume geben, Gespräche führen, positives Selbstvertrauen stärken.

Nach einem ausgiebigen Mittagessen ging es weiter mit **Romana Malzer**, die nicht nur in ihrer Eigenschaft als Mutter von Isabella (Rett-

Romana und Isabella

Kind) hier war, sondern auch als Referentin. Romana arbeitet bei Lifetool und hat 2017 die Ausbildung zur Diplomierten Berufs- und Sozialpädagogin absolviert und ist zertifizierte Referentin der Gesellschaft für Unterstützende Kommunikation e.V. Dazu gratulieren wir recht herzlich.

Zum Thema: ***Spiel und Spaß mit dem I-Pad*** stellte sie uns einige neue Apps vor, die die Kinder spielerisch bedienen können. U. a. Einhörner- und Dinosaurier-Hokus Pokus, Touch Me Puzzle Klick, sowie einen neuen Taster, den kabellosen ISwitch. Dieser hat Bluetooth und kann mit dem I-Pad oder Smartphone zum Musik Abspielen verbunden werden!



Danach beantwortet sie noch einige Fragen und gibt einige Tipps:

- ITunes-Kartenaktionen: Unter www.Kartenaktionen.at findet man Informationen über alle Aktionen von ITunes Karten in Österreich und kann da bis zu 25 % sparen.

- I-Pad-Backup machen – GoTalkNow: Inhalte werden dabei aber nicht gesichert – zusätzlich in der Dropbox sichern!

- Gekaufte Apps: wenn diese irrtümlich gelöscht wurden, können diese jederzeit wieder heruntergeladen werden – siehe auch www.lifetool.at/index.php?id=92

- **UK Kalender für 2018**: dieser kann unter Lifetool-solutions https://www.lifetool.at/startseite/ bezogen werden.

Danke Romana für deine tollen Tipps.

Es war wieder ein toller Erfahrungsaustausch und Informationstag. Danke an die Organisatioren.

Elisabeth Nimmerrichter

Bücher in unserem ÖRSG Bücher Verleih zum Thema Kinder:

- „So wie du und ich" Buch über seltene Krankheiten
- „Mein Teddy braucht mich"
- „Besondere Kinder brauchen besondere Eltern"
- „Mein Kind ist fast ganz normal"
- „Regenbogenkind" Über Down-Syndrom
- „Geschwister behinderter Kinder"
- „Ich werde untersucht, aber wie?"
- „Tage mit Eddi od. Was heißt schon normal?!"
- „Drachenflügel" Annas Bruder ist behindert.
- „Besondere Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen" Aus der Praxis für die Praxis
- „Wenn Kinder anders sind" Unterstützung für Mütter in Not
- und viele mehr

Rett-Familientreffen 2017 | Hipping

Rett-Elterntreffen 2017 | St. Marien

Portrait

Sebastian Nader

Hallo, mein Name ist **Sebastian**, ich bin 11 Jahre alt und lebe mit dem Rett-Syndrom. Ich bin ein recht zufriedenes, fröhliches Kind und mag sehr gerne Gesellschaft und Musik.

Gemeinsam mit meinen Eltern Elisabeth und Reinhard und meinen beiden jüngeren Schwestern Leonie und Magdalena wohne ich in einem Einfamilienhaus in einem kleinen Ort in der Nähe von Perg (OÖ) Meine Eltern und meine Großeltern kümmern sich liebevoll um mich und meine Schwestern Leonie und Magdalena lieben mich über alles. Ich bin ihr „bester Bruder" und sie sind mein „Sonnenschein". Sie bringen mich immer zum Lachen, wenn ich traurig bin oder es mir einmal nicht so gut geht.

Ich bin ihr bester Bruder!

In die Schule gehe ich sehr gerne, aber ich freue mich auch immer, wenn ich am frühen Nachmittag wieder nachhause komme.

Ich gehe gerne fort und mag es sehr, wenn man sich mit mir unterhält und rundherum was los ist. Daher kennen und mögen mich in unserem Ort alle und ich bin gut integriert.

Ich besuche die 6. Schulstufe der Sonderklasse in der Martin-Boos-Schule in Gallneukirchen. Dort werde ich gut gefördert und habe sehr viele Fortschritte gemacht. Und stellt euch vor, seit dem heurigen Schuljahr gehe ich mit Sophie Lang in die gleiche Klasse.

Gemeinsam mit meiner Familie unternehme ich sehr viel. Wir besuchen gerne unsere Großeltern, unsere Großfamilie und Freunde. Wir gehen manchmal ins Kino, in den Tierpark, ins Hallenbad, in die Therme oder einfach spazieren und wir waren auch schon einige Male in Urlaub. Daheim in unserem Haus und unserem Garten fühlen wir uns sehr wohl.

Heuer haben wir unser Haus barrierefrei umgebaut. Der Lift und das Pflegebad sind tolle Hilfsmittel, die uns den Alltag erleichtern, dafür haben meine Eltern sehr viel Zeit investiert.

Erst die Untersuchung des Mundschleimhautabstriches bestätigte das Vorliegen eines Rett-Syndroms.

Der Befund konnte somit die vorhandene klassische Form eines Rett-Syndroms erklären und ist aber sehr selten.

Bericht von Sebastian mit Mama Elisabeth / OÖ

Die Diagnose Rett-Syndrom bekam ich mit 5 Jahren. Nach dem die Analyse der DNA aus peripherem Blut bei mehreren Untersuchungen ein unauffälliges Ergebnis brachte, wurde uns der Vorschlag unterbreitet, ein anderes Keimblatt zu untersuchen. Die Untersuchung der Mundschleimhautabstriche bestätigte molekulargenetisch das Vorliegen eines Rett-Syndroms durch eine postzygotische de novo entstandene Mutation. Diese Mosaiksituation ist mit der bei Mädchen funktionell vorhandenen Mosaiksituation zu vergleichen, die eine konstitutive Mutation im MECP2-Gen haben.

Werde Teil des Rundbriefes

Erzählen Sie uns doch auch 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, ..) aber auch einfach nur nette Geschichten, Erlebnisse im Alltag.

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

Freundschaft...wie alles begann

Vanessa, Lucia und Lisa mit ihren Müttern

Damals beim Rett –Camp in Wien 2002 trafen sich die Familien von

* Vanessa Anreiter damals 2 Jahre

* Lisa Weninger damals 4 Jahre

* Lucia Haider damals 8 Jahre

alle aus Oberösterreich.

So lernten wir uns eine Woche lang in Wien kennen. Unsere Mädels hatten damals auch noch jüngere Geschwister, somit war es für uns auch nicht leicht, eine Woche fern zu bleiben. Zu Hause musste alles organisiert werden. Aber es war spannend und wir verstanden uns auf Anhieb gut. Es wurde viel geredet, gelacht und auch gelaufen. So vergingen die Jahre, aus unserem nächsten privaten Treffen wurde leider lange nichts, weil wir alle noch Schulkinder hatten.

Aber jetzt — die letzten Jahre — ist es uns gelungen, dass wir uns jedes Jahr im Monat August treffen.

Heuer waren wir bei Fam. Anreiter in Pfarrkirchen im Mühlkreis. Am Vormittag war unsere Anreise auf 860 m Seehöhe. Ein wunderbarer heißer Sommertag. Der Pool lachte uns gleich an. Mittags wurde gegrillt, mit allem drum und dran, es war so köstlich. Die Mädels fühlten sich so wohl. So jetzt müssen wir ab ins Wasser. Die Mädels freuten sich riesig, so entspannt, so gut, so warm, einfach nur schön.

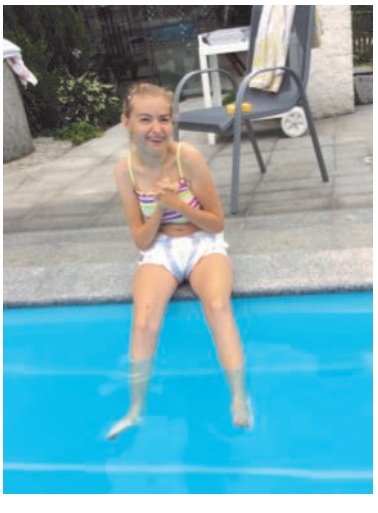
Nachmitttag gingen wir ins Kaffeehaus auf einen Eisbecher. Das haben sich die Badenixen verdient. Danach ging Lisa schwimmen, Vanessa schlafen und Lucia spazierte zum Aussichtsturm. Es wurde noch so viel geplaudert, gelacht und ausgetauscht.

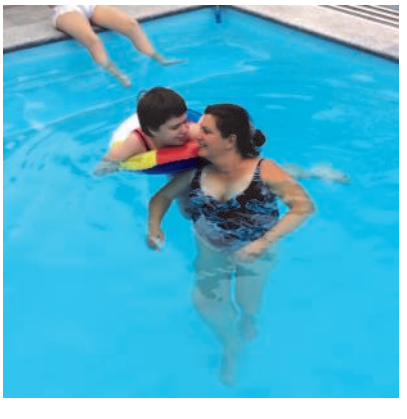
Lisa hatte ihren CD-Player mit und versorgte uns so mit ihrer guten Musik.

Wir wurden den ganzen Tag, hervorragend köstlich versorgt. Danke dafür.

Vanessa ihr Hund „Mally" passte gut auf uns auf, und wich nicht von unserer Seite.

Nach der Abendjause traten wir unsere Heimreise an, denn Lucia und ich hatten 1h 30min Fahrtzeit. Wir sehen uns ja nächstes Jahr wieder.





Haider Hermine mit Lucia,

Haidershofen (OÖ)

A special Day—
...meine Erstkommunion

Erstkommunion – soll Sophie überhaupt teilnehmen, wie sollen wir das machen und wo?

Diese Frage quälte uns schon zu Beginn des Schuljahres. Sophie geht ja nicht im eigenen Ort in Hellmonsödt in die Volksschule, sondern in die 15 km entfernte Sonderschule in Gallneukirchen. Es bestand somit die Wahl zwischen der Erstkommunion mit Kindern aus ihrer Klasse in einem für uns eher fremden Ort und Teilnehmenden oder in der Heimatgemeinde mit Kindern, die zwar Sophie wenig kennt, aber wir ja hier leben. Andererseits sind wir auch im Ort bekannt und Sophies Cousine Ronja wäre ja auch dabei (sie ist nur zwei Tage älter als Sophie).

Und ist uns die Erstkommunion wichtig genug, um diese Sonderstellung von Sophie uns in diesem Moment so vor Augen führen zu lassen – dieses *Anders Sein* - und können wir das aushalten, den Vergleich mit den „gesunden" Kindern.

Die Gedanken gingen hin und her. Wie kann Sophie an den Tischmütterrunden teilnehmen? Aber auch Sophies Schwester Laura wünschte sich für Sophie ein weißes Kleid und einen besonders schönen Tag wie damals bei ihr. Konnte ich ihr das vorenthalten?

Also fragte ich bei der Religionslehrerin nach, ob es in Ordnung wäre, Sophie mit ein zu beziehen. Da hatten wir Glück, so eine unkomplizierte und rücksichtsvolle Lehrerin. Bei der Besprechung mit den Eltern wurden die Gruppen festgelegt, wobei meine Schwester uns mit einteilte. Ich bot an, bei jeder Tischmutterrunde wegen Sophie dabei zu sein, aber siehe da,… jede Mutter hatte sich eine geeignete Sitzgelegenheit für Sophie angeeignet, auch Essen und Trinken wurde versucht ihr zu geben und mich schickte man in dieser Zeit auf einen Spaziergang. Und die vier anderen Kinder bastelten und malten alles für Sophie mit. Ich war äußerst positiv überrascht.

Am Erstkommunionstag bemerkte ich auch bei Sophie eine gewisse Anspannung, aber auch riesengroße Freude und Strahlen, als sie sich im Spiegel im weißen Kleid mit dem Haarschmuck entdeckte. Oma Maria hatte wunderschöne Blumenkränze für ihren Rollstuhl geflochten. Und dann war es soweit. Der Einzug mit allen Kindern und Papa, Aufstellung rund um den Altar, schwungvolle Lieder wurden gesungen und geklatscht. Dann durfte Sophie am Tobii Computer auch eine Fürbitte vortragen. Bei der Probe wollte Sophie gar nicht hinsehen, aber jetzt staunten die Kirchenbesucher nicht schlecht und überlegten, wie das den funktioniert. Ich hatte den Eindruck, dass Sophie beim gemeinsamen Erstkommunionsfrühstück einfach glücklich war, dabei gewesen zu sein – mit ihrer Cousine.

Fürbitte lesen

mit Cousine

Gefeiert wurde dann noch zuhause mit der Familie bei einem Buffet. Das war für uns entspannter als in einem Gasthaus, da keine Wartezeiten waren, Sophie beim Essen nicht gestresst war, in der Sitzeinheit sich ausruhen konnte bzw sich auch niederlegen durfte.

A special Day

Es war die richtige Entscheidung, Sophie im Ort, wodurch nun auch andere Kinder sie kennen, mitmachen zu lassen.

Bericht von Sonja Lang

Sophies neuer UK Computer

Seit 2012 (mit 3,5 Jahren) benutzt Sophie mit einer Augensteuerung den Tobii C15 zur Kommunikation. Die Seitensets dafür habe ich selbst zusammengestellt, mit dem Hintergrund: Was möchten wir von Sophie wissen? Was möchte Sie uns erzählen? Wie kann sie sich an einer Unterhaltung einschalten (zb mit Schimpfwörter, diversen Fragen)? Aber auch um mit dem Computer beschäftigt zu sein, durch Musik hören, Bücher vorlesen, Spiele spielen, Videos ansehen.

Seit sie in der Schule ist, wird auch von den Lehrern damit gearbeitet. Dies bedeutete zu Beginn eine Hürde, da Sophie die erste Schülerin war, mit einem solchen Gerät dh die Bedienung und Handhabung erklären, Beispiele für die Verwendung im Unterricht geben. Der Tobii C15 war jedoch vom Gewicht und Größe etwas ungeschickt, auch auf Sophies kleinen Rollstuhl zu montieren war schwierig bzw bis er sich hochgefahren hatte, verging schon mal eine Weile.

So entdeckten wir im Frühjahr, dass man auf ein normales Tablet von Microsoft Surface Pro 4 eine **PCEye Mini Augensteuerung** mit einer flexiblen **EyeMobile Mini Halterung** montieren kann. Da der Bildschirm viel kleiner als beim Tobii C 15 ist, haben wir das ganze mal zwei Wochen ausprobiert, ob Sophie überhaupt die Symbole auswählt. Wir hatten den Eindruck, als ginge es sogar besser zum Schauen. Das gesamte Paket ist auch um Vieles günstiger. Das Programm für die Kommunikation konnten wir einfach umspielen. Da der Computer viel handlicher ist, kommt der PC im Alltag viel öfters zum Einsatz und er ist sofort einsatzbereit. Auch am Rollstuhl oder in der Sitzeinheit ist er schnell montiert.

In der Schule sind sie sehr begeistert, so wird wirklich viel damit gearbeitet zB beim Morgenkreis Lieder auswählen, beim Basteln darf sie die Farben aussuchen, welche Jause bestimmen, die Lehrerin erstellt sogar schon eigene Bücher zum Vorlesen am Computer.

Natürlich sind wir Realisten und wissen, dass unsere Sophie noch nicht viel gezielt auswählt bzw auch ihre Kommunikation von der Tagesverfassung abhängt. Manchmal stellen wir auch das ganze in Frage. Aber es ist nun mal die einzige Möglichkeit für Sophie, sich mit uns, (nicht nur durch Weinen, Lachen, Blicke) zu verständigen. Außerdem wissen wir nicht, wie sich das noch weiterentwickelt und darum müssen wir ihr diese Chance von

Anfang an bieten. Und es entstehen oft wirklich lustige Situationen, gerade wenn man es nicht erwartet.

UK

Neuer Firmensitz von Orthotechnik Falkensammer

Wir sind gerade dabei, einen österreichweit einzigartigen **Kinder-Reha-Schauraum** aufzubauen. Auf mehr als 300 Quadratmetern Fläche wird dort die einmalige Möglichkeit bestehen, alle Geräte und Hilfsmittel auszuprobieren und sich mit fachkundiger Beratung davon zu überzeugen, dass es für jedes Kind mit jeder Beeinträchtigung **das richtige Hilfsmittel** gibt! Vom Autositz über Duschhilfen oder Liegen für die Badewanne bis hin zu Kinder-Rollstühlen kann dort alles ausprobiert und getestet werden.

Auch das Thema **Orthesen** wird bei Orthotechnik ganz groß geschrieben. Die Schienen für Kinder und Erwachsene werden individuell angefertigt, dank innovativer Materialien und Fertigungstechniken unterscheiden sich die Hilfsmittel deutlich von den sonst üblichen. Das fördert die Bereitschaft, sie zu tragen und hilft, den Therapieerfolg zu steigern.

Alles aus einer Hand, ein Vorteil der nicht nur praktisch, sondern der Grundstein für eine optimale Versorgung der Kinder ist. Hierfür haben sich die Firmen Orthotechnik und Orthovida zusammen geschlossen. Egal ob sie Orthesen, Prothesen, Korsetts oder Schuhe benötigen, sie werden jeweils von einen Spezialisten des entsprechenden Bereichs beraten und versorgt.

Besuchen sie uns und überzeugen sie sich von unseren Leistungen am neuen Standort in Sattledt in Oberösterreich, leicht zu erreichen über die Autobahn A1 und A9 am Knoten Voralpenkreuz.

Orthotechnik Falkensammer

Tassilostraße 17

4642 Sattledt/OÖ

07244 / 80 808

office@orthotechnik.at

www.orthotechnik.at

Orthovida

office@orthovida.at

www.orthovida.at

ORTHOPÄDIE-TECHNIK ... schafft Mobilität!
FALKENSAMMER
BANDAGIST – REHA-TECHNIK – SANITÄTSHAUS

ÖRSG

Teile deine Story

UK

Liebe Eltern, liebe Mitglieder,

gern möchten wir einen Aufruf von **Gill Townend** und **Gerna Scholte** vom **Rett Expertise Centrum** der **Uni Maastricht** weitergeben. Beide nahmen in diesem Jahr auch als Referenten auf dem Europäischen Rett Kongress in Berlin teil.

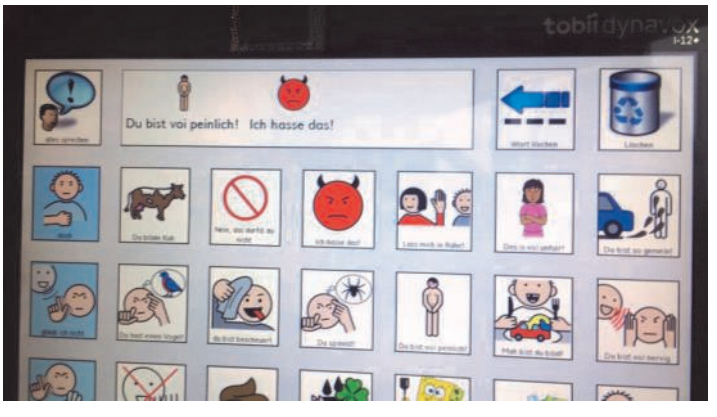
In den letzten 5 Jahren haben immer mehr Menschen mit Rett Syndrom einen geeigneten Zugang zur Unterstützten Kommunikation gefunden. Die meisten durch ein Gerät mit Augensteuerung und sowie auch in Kombination mit einfachen elektronischen Hilfsmitteln.

Mittlerweile werden immer mehr Beispiele von schlauen, lustigen und treffenden Aussagen bei Facebook und in anderen sozialen Netzwerken geteilt. Es ist ermutigend und inspirierend diese Beispiele zu lesen wie die Personen und die Leute um sie herum in alltäglichen Situationen miteinander kommunizieren. Diese Beispiele in den sozialen Netzwerken erreichen andere Eltern und einige Experten. Wie denken aber, es sollten mehr Menschen diese brillanten Aussagen von Menschen mit Rett Syndrom sehen und lesen können wie sie mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation kommunizieren.

Um dies zu erreichen, wollen wir damit beginnen Fotos (zB Foto oder Screenshot des Mitteilungsfenster beim Tobii) und geschriebene Berichte aus ganz normalen Lebenssituation von Menschen mit RETT und ihren Angehörigen zu sammeln. Wir hoffen diese Fotos und Beschreibungen in Zukunft präsentieren zu können. Und wir möchten mit diesen Ergebnissen ein Magazin herausbringen.

Teile Deine Story

Wenn Sie ihre „Geschichten" teilen möchten dann senden Sie uns bitte per Email unter dem Betreff **„Rett story"** mit einer kurzen Beschreibung in der folgende Informationen enthalten sind:



- Name der Person, Vorname, Alter, Land, Situation
- die Nachricht/Aussage der betreffenden Person
- Foto oder Screenshot der Aussage und Hintergrund der Kommunikation

Sie können ihre Geschichte uns gerne in **jeder Sprache** zuschicken!

Bitte denken Sie daran, dass wenn Sie uns ihre Beispiele senden, Sie uns ihre Erlaubnis geben auch in Zukunft diese Beispiel der Kommunikation zu veröffentlichen und zu präsentieren.

Email Adresse:

rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Portrait Julia Berger

Hallo, mein Name ist ***Julia Berger*** und ich bin 17 Jahre alt.

Mittlerweile kennen mich schon wirklich viele von euch, doch ich möchte ein bisschen etwas von mir erzählen.

Die Diagnose Rett-Syndrom bekam ich in meinem 3. Lebensjahr. Uns hat es allen den Boden unter den Füßen weggezogen. Dass irgendetwas anders war, vermutete Mama schon lange. Sie informierte sich im Internet und so kam sie bald zum österreichischem Rett –Syndrom Verein. Es tut wirklich sehr gut, sich auszutauschen und wir freuen uns jedes Jahr wieder, viele Mitglieder in Hipping zu treffen. Viele sind im Laufe der Zeit zu sehr guten Freunden geworden.

Mit drei Jahren fing ich als Integrationskind bei uns in Dietmanns/NÖ im Kindergarten an. Die Kinder gingen dort sehr liebevoll mit mir um und ich genoss es sehr, in dieser Gemeinschaft zu sein. Zwei Tage in der Woche besuchte ich das Förderzentrum in Gmünd. Dort bekam ich meine Ergo-, Physio- und Musiktherapie. Die Gruppen bestanden meistens aus vier bis fünf Kinder mit drei Betreuern. Wir arbeiteten sehr viel mit Bildkarten und wir fingen mit der unterstützten Kommunikation (Taster= BIGmack Firma LIFEtool) an. Mit diesem „Taster" kommunizierten wir täglich zwischen ***Förderzentrum*** und Zuhause. Ich freue mich immer, wenn ich jedem erzählen kann, was ich tagsüber so gemacht und erlebt habe. Weiters verwenden wir einen Kommunikationskalender. Dadurch wird der Tagesablauf mit diversen Symboletiketten bildlich für mich dargestellt.

Im Förderzentrum absolvierte ich auch meine neun Schuljahre. Nach 14 schönen Jahren in Gmünd wechselte ich in die ***Tageseinrichtung nach Zwettl***. Dort bin ich jetzt seit März 2017 und habe mich wirklich schnell und gut eingelebt. Die Betreuer sind sehr engagiert und meine nette Buschauffeurin ist mir gleich am ersten Tag ans Herz gewachsen. Ich warte schon teilweise nur mit meinem Pyjama bei der Haustüre auf sie, dass sie mich endlich abholt. Im Therapiezentrum bin ich jetzt die Jüngste (Alter 17-45 Jahren). Wir sind in Gruppen eingeteilt und es wurde für jeden ein Therapiekonzept zusammengestellt.

Einkaufen, kochen, Wäsche sortieren, in der Stadt bummeln, … steht am Programm im Förderzentrum.

Auch viele Tätigkeiten im Alltag wie einkaufen, kochen, Wäsche sortieren oder in der Stadt ein bisschen bummeln gehen, stehen am Programm.

Jeden Dienstag – wenn ich von Zwettl nach Hause komme – fahre ich zur **Hippotherapie** nach Heinrichs. Meine Großeltern bringen mich dann gleich zu meinem Pferd Pauli und dann wird noch fleißig

Julia: Hippotherapie, Tablet, Therapierad...

eine halbe Stunde geritten. Nach diesem anstrengenden Tag bin ich dann immer sooo müde und gehe jedes Mal sehr zeitig schlafen.

Auch mit dem **Tablet** beschäftige ich mich viel und spiele TouchMe HokusPokus, TouchMe Pairs, TouchMe UnColor Pro, Video Touch, Finger Paint oder Sensory Room. YouTube darf natürlich auch nicht fehlen, weil ich Musik über alles liebe. Doch gemütlich fernsehen auf der Bank oder Bücher ansehen zählen auch zu meinen Lieblingsbeschäftigungen. Wann auch immer es möglich ist, gehen wir eine Runde spazieren. Das hält fit, beweglich und die frische Luft tut mir immer gut.

Ein besonderes Highlight im letzten Jahr war für mich die Anschaffung eines neuen **Therapierades mit Elektromotor** der **Firma Vanraam.** Dieses entdeckten wir auf der Integra Messe in Wels. Es ist eine große Erleichterung für Mama und Papa, denn somit können wir jetzt gemeinsam längere Strecken zurücklegen. Es macht uns allen einen rießigen Spaß und wir sind froh endlich mehr Zeit in der Natur verbringen zu können. Ich bin auch wahnsinnig stolz auf mein Fahrrad und alle

Julia: Urlaub ohne Eltern, Intensivtherapie....

Leute in der Umgebung finden es super und sie würden am liebsten gleich mit mir mitfahren

Im Förderzentrum Gmünd durfte ich auch jedes Jahr eine ganze Woche ohne Mama und Papa auf ***Urlaub*** fahren! Unsere Reiseziele waren die Therme Laa bzw. Lipno in Tschechien. Ich hatte jedes Mal ganz liebevolle Betreuer, die sich um mich kümmerten und mir eine tolle Zeit schenkten. Wir waren schwimmen, gingen Eis essen, spazierten viel herum und fielen am Abend immer recht müde ins Bett. Während ich meinen Urlaub genoss, hatten auch einmal Mama und Papa etwas Zeit zum Ausspannen!

Einmal im Jahr bin ich in Raabs bei ***Ferien ohne Handicap*** *(www.ferienohnehandicap.at)* angemeldet. Dort habe ich eine eins zu eins Betreuung und ein tolles Programm wie Schwimmen, Lamas und Hunde, die uns besuchen, Basteln, Klangschalen, spazieren gehen, oder einfach nur relaxen. Ferien ohne Handicap ist eine tolle Organisation. Je höher die Pflegestufe, desto höher ist die Chance, dass man teilnehmen darf.

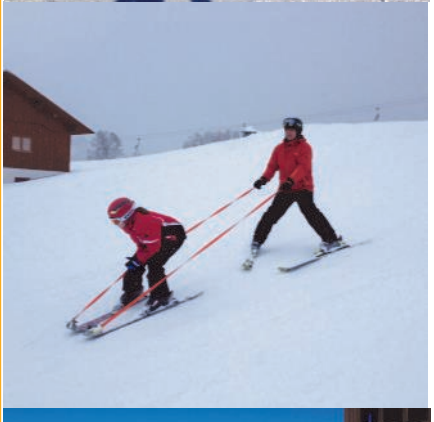
Viele Jahre fuhr meine Mama mit mir nach ***Bad Radkersburg zur Kids Chance***. Dort musste ich fleißig Intensivtherapie machen und meine Mama hatte ein bisschen Zeit für sich. Meine beiden Freundinnen Vanessa und Sonja waren auch immer dabei und es machte großen Spaß mit ihnen in der Gruppe.

Heuer machten wir es einmal umgekehrt. Mama und Papa fuhren nach Bad Ischl auf Kur (*Emma-Kur = „Eltern mit Kind machen Auszeit*"). Ich durfte natürlich auch mitfahren. Während meine Eltern Therapien genossen, kümmerten sich Betreuer der Caritas um mich. Es war wirklich spitze und wir können es nur jedem weiterempfehlen.

Vielleicht wäre das was für euch? ***Global Family Charity Resort***! „Für Familien, für die das Leben nicht immer normal verläuft." Wir haben dort hingeschrieben, ein Formular ausgefüllt und durften noch im selben Jahr eine ganze Woche mit der gesamten Familie nach Kärnten am Faaker See fahren. Wir verbrachten wunderschöne Tage und wurden liebevoll aufgenommen!

Ja, so ist immer sehr viel los bei uns und ich hoffe, ihr habt ein bisschen an meinem Leben teilhaben können! Julia Berger mit Mama Birgit

Skifahren für Menschen mit Beeinträchtigung



Wir gehen mit Eva Skifahren „Klingt spannend, ist aber sicher Nichts für uns", dachte ich, als mein Mann uns mit dieser neuen Idee überraschte.

Anfangs war ich äußerst skeptisch bei dem Gedanken, Eva auf Ski zu stellen. Die Vorstellung, dass sie stehend einen Hang herunter gleitet, fiel mir sehr schwer.

Doch ließ ich mich gern eines Besseren belehren.

Wir fuhren nach Schladming, um uns die **Skischule der PSO** vor Ort anzuschauen und die anwesenden Skilehrer mit Fragen zu löchern. Am Übungshang konnten wir die verschiedenen Techniken beobachten. Die PSO sah in der stehenden Variante kein Problem und wir vereinbarten Termine.

Nach wenigen Einheiten und anfänglichen Startschwierigkeiten hatte Eva den Bogen raus.

Unsere Rett-Maus trägt herkömmliche Skischuhe, geschnallt auf ein Paar normale Ski und fährt an guten Tagen mit ihrem Skilehrer Tom die (teils rote) Piste vom Hochwurzen hinunter.

> Das Körpergefühl und das Selbstwertgefühl hat sich deutlich verbessert.

Ihre Augen glänzen und sie hat sehr viel Spaß dabei. Sie zieht mit Toms Unterstützung ihre Bögen und gewinnt immer mehr an Stabilität und Selbstvertrauen.

Das Körpergefühl hat sich deutlich verbessert, das Selbstwertgefühl ebenso. Auch beobachten wir immer wieder, dass ihre Hirntätigkeit aktiver wird. Eva spricht deutlich mehr, ist motorisch stabiler, wirkt sehr zufrieden, lacht und kichert sehr viel.

Wir fahren seit ca 6 Jahren vier bis sechs Mal pro Saison nach Schladming zu Freizeit- ***PSO, einer Organisation, welche Urlaube für beeinträchtigte Menschen*** anbietet und in Rohrmoos eine Skischule für Menschen mit Beeinträchtigung betreibt.

Wir gehen mit Eva Skifahren

Diese Skitage (eine Einheit dauert ca 2 Stunden) sind immer ein Highlight und eine willkommene Abwechslung für die ganze Familie.

PSO ist auf unterschiedlichste Behinderungen eingestellt und auf Lösungen für barrierefreies Skifahren spezialisiert. Es werden auch diverse sitzende Varianten angeboten.

Bei Interesse findet man hier weitere Informationen:

http://www.freizeit-pso.com/winter/

Wir wünschen Euch viel Spaß im Schnee und einen schönen Winter

Liebe Grüße aus Bürmoos

Familie Gerner

Die Preisträgerinnen Anna Mayr und Carina Haslehner
Foto: Volkshilfe

Auszeichnung für Anna Mayr

Um das Engagement jener, die sich der Pflege und Betreuung alter, kranker und behinderter Menschen verschrieben haben zu würdigen, wurde der Österreichische **Pflege- und Betreuungspreis, die LUISE** - ins Leben gerufen.

„Mit dieser Auszeichnung rücken wir das Thema Pflege in den Mittelpunkt. Es ist uns ein großes Anliegen, genau jenen Menschen, die täglich Unermessliches leisten und das Wohlergehen eines anderen in den Mittelpunkt stellen, unsere größte Wertschätzung entgegenzubringen. Daher zeichnen wir mit der Luise jene aus, die einen wertvollen Beitrag zur Bewältigung der gesellschaftlichen Aufgabe der Pflege und Betreuung von Menschen in Österreich leisten", so Barbara Gross, Präsidentin der Volkshilfe Österreich.

Ausgezeichnet werden in vier Kategorien ausschließlich Unterstützungsleistungen, Entlastungs- und Betreuungsangebote sowie Initiativen, die schon in die Praxis umgesetzt wurden sowie individuelles Engagement.

Als Preisträgerinnen der Kategorie **„Pflegende Kinder & Jugendliche"** wurden Anna Mayr (Tochter von Christa Mayr, Vizepräsidentin des ÖRSG) und Carina Haslehner ausgezeichnet, sie kümmern sich um Annas ältere Schwester Theresa (Rett-Syndrom), die durch eine seltene Krankheit physisch und psychisch beeinträchtigt ist und Rund-um-die-Uhr Betreuung braucht.

Liebe Anna und Carina, wir gratulieren recht herzlich!

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.**

Für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft wurde der **Spendenbegünstigungsbescheid** für mildtätige Einrichtungen gemäß § 4a Abs 2 Z 3 lit a bis c EStG festgesetzt.

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

Spendenabzug NEU ab 2017

Bekanntgabe vom Spender:

Name laut Melderegister

Geburtsdatum

Meldung ans Finanzamt

Ohne die Spenden ist die Tätigkeit des Vereins nicht möglich und könnte die betroffenen Familien nicht unterstützen. Damit die Spende durch die Spendenabsetzbarkeit NEU weiterhin **ab dem 1. Jänner 2017** steuerlich absetzbar ist, muss der Verein bestimmt Daten ans Finanzamt melden, sodass die Spende nicht mehr vom Spender nachgewiesen werden muss. Stattdessen werden diese direkt vom ÖRSG an das Finanzamt gemeldet. Dafür wird der Namen laut Melde bestätigung und das Geburtsdatum benötigt. (Bitte auf Zahlschein anführen).

Merci

Die ÖRSG ist **auf finanzielle Unterstützung** angewiesen.

Literaturliste der ÖRSG—Bücherverleih

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

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

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

Termine

- ◊ Tag der seltenen Krankheiten 3. März 2018 in Wien, Salzburg
- ◊ Integra Messe in Wels vom 25. bis 27. April 2018.
- ◊ Rett Familientreffen vom 22. bis 24. Juni 2018 in Hipping, OÖ, in bewährter Form
- ◊ Rett Elterntag am 29. September 2018. im Seminarhof Kletzmayr, St. Marien OÖ

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Am Samstag dem **3. März 2018** 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 MuseumsQuatier (in der Arena 21) von 13:00 bis 16:00 Uhr mit Vertretern und Betroffenen seltener Erkrankunge, 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.

Versicherungszeiten und –lücken

Als Versicherungszeiten gelten zB alle Zeiten einer Pflicht– oder freiwilligen Versicherung, Zeiten einer Familienhospizkarenz, eingekaufte Schul– und Studienzeiten, pro Kind höchstens die ersten vier Jahre der Kindererziehung, der Präsenz– oder Zivildienst, seit 1.1.1971 auch Zeiten des Bezuges von Krankengeld, Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe…

Sind jedoch Versicherungsverlauf Lücken oder fehlen Versicherungszeiten, bestehen ua folgende Möglichkeiten:

- Wenn man wegen der **Pflege** eines **behinderten Kindes** mit Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe irgendwann zwischen 1988 und 2012 keine Erwerbstätigkeit ausüben konnte, kann man nachträglich einen Antrag auf Selbstversicherung bei der Pensionsversicherungsanstalt stellen und so rückwirkend für höchstens 10 Jahre Pensionszeiten erwerben. Die Beiträge zahlt der Bund.

  Ab **1.1.2018** kann man nachträglich Selbstversicherung beantragen, wenn man seit 1988 unter erheblicher Beanspruchung der Arbeitskraft ein behindertes Kind zu Hause gepflegt hat.
- Schul– und/oder Studienzeiten kann man einkaufen
- Wenn man im letzten Jahr nicht pensionsversichert war, kann man eine freiwillige Versicherung auch rückwirkend für 12 Monate abschließen.

Es ist zu empfehlen, rechtzeitig einen Antrag auf Feststellung oder Ergänzung der Versicherungszeiten zu stellen.

Für Personen geboren ab 1955 wurde ab 1.1.2014 das neue Pensionskonto eingeführt, in das jederzeit Einsicht genommen werden kann.

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfeverein 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.

www.rett-syndrom.at
www.facebook/Rett Austria
Präsident der ÖRSG:
Günter Painsi
Neulassing 169
A-8900 Selzthal

Telefon: (+43) (0) 676/9670600
E-Mail: info@rett-syndrom.at

Weitere Informationen unter:

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: EASYATW1
© Copyright 2017 by ÖRSG