

November 2019

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Rundbrief

2001–2019 ÖRSG Rundbrief

Auch „nichtvolle“ Jubiläum sollten erwähnt werden. Vor 18 Jahre ist der erste ÖRSG Rundbrief erschienen und berichtete vom „Neuropädiatrischen Familiencamp für RS–Patienten“. Dieses Familiencamp wurde von Herrn Dr. Michael Freilinger ins Leben gerufen. Lesen Sie auf Seite 21 weiter.



Mit Ihrer finanziellen Unterstützung konnte das ÖRSG Familientreffen in Hipping OÖ, stattfinden.



Wir danken allen Spendern dafür.

Bitte hören Sie nicht auf, Gutes zu tun, denn nur dank Ihrer Hilfe, kann die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft den Familien Hilfe und persönliche Beratung anbieten.

Bankverbindung der ÖRSG

EASYBANK BIC: EASYATW1 IBAN: AT93 1420 0200 1096

**Sechster Europäi-
sche Rett-Syndrom
Kongress**

17

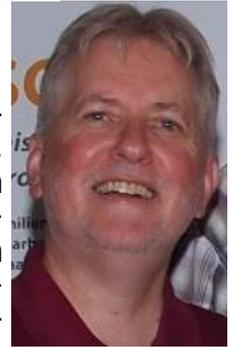
**Urlaub mit
unseren
Rett-Kindern**

29

**Eines der ersten
Rett-Kinder
verstorben**

45

Sich selbst nicht vergessen



Liebe Leserin,
lieber Leser!

„Liebe ist, kleine Dinge mit großer Liebe zu tun“ – dieser Ausspruch stammte von Mutter Theresa.

Von vielen Eltern, die ich kenne und die in ihrer Familie ein Rett-Kind haben, kann ich behaupten, dass sie für ihre Kinder mit großer Liebe tätig sind.

Doch manchmal ist einfach alles zu viel. Und das geschieht, weil wir uns dabei leicht selbst vergessen. Die zu erwartende lebenslange Betreuung unserer Kinder ist eine schwierige und wahrscheinlich die größte Verantwortung, die wir jemals übernehmen mussten. Egal wie sehr wir unsere Kinder lieben, egal wie stark wir sind, egal wie gut unsere Einstellung ist, die Aufgabe ist immens schwierig und herausfordernd. Nur allzu oft finden wir uns am Ende der Prioritätenliste wieder. Dabei gilt es zu bedenken: falls wir mit einem Flugzeug unterwegs sind, wird die Stewardess uns sagen, dass wir unsere Sauerstoffmaske zuerst anlegen müssen, bevor wir unseren Kindern helfen. Es ist also beinahe unmöglich, alles für jemanden anderen zu geben, wenn man seine eigenen Bedürfnisse immer zurückstellt.

Von den hohen Anforderungen an uns als Pflegende und Betreuende gibt es kein Entrinnen. Während andere Familienmitglieder eigenständig werden und selbstbestimmt handeln können, sind unsere Rett-Kinder in jeder Aufgabe auf unsere Hilfe angewiesen. Der Arbeitstag kann lang sein und die Urlaubstage kurz erscheinen. Wir kümmern uns um das Alltägliche, um Arzttermine,

Therapiestunden, versorgen unsere Rett-Kinder, ohne dabei die anderen Kinder zu vernachlässigen. Zusätzlich kommen auf uns als Eltern von behinderten Kindern, Herausforderungen auf mentaler, emotionaler und körperlicher Ebene hinzu, sodass wir keinen Moment Zeit für uns selbst haben. Dazu kommen noch all die körperlichen Aspekte der direkten Pflege. Es ist also kein Wunder, dass wir müde werden, wenn wir uns ein Leben lang um die Bedürfnisse einer anderen Person kümmern müssen. Daher gilt es, das Beste aus dem Leben zu machen.

Unser Rett-Kind ist selbstverständlich ein wichtiger Teil unseres Lebens, aber nicht der einzige. Wir dürfen auch nach Interessen außerhalb unserer Rolle als Eltern eines behinderten Kindes suchen. Vielfach entsteht ja ein Burnout durch die ständige Wiederholung derselben Sache. Wir brauchen daher ein geeignetes Ventil, vielleicht körperliche Aktivität oder die Beschäftigung mit einer Sache, die uns schon lange am Herzen liegt. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, dazu sollen auch unsere Elterntreffen einen Beitrag leisten.

**Nimm dir Zeit,
etwas für dich zu
tun, selbst wenn
es jeden Tag nur
einige Minuten
sind!**

In dieser Ausgabe sind wieder viele schöne Berichte und Anregungen aus dem Alltagsleben unserer Familien zu finden. Mein Tipp: nimm dir Zeit, etwas für dich zu tun, selbst wenn es jeden Tag nur einige Minuten sind. Atme tief durch, geh spazieren, wenn es sein muss am Abend im eigenen Garten, telefoniere mit einer Freundin oder einem Freund, nimm ein Bad, lies ein Comic oder ein Buch. Um Zufriedenheit zu finden,

Sich selbst nicht vergessen

dürfen wir uns selbst nicht vergessen. Es darf bei der großen Liebe zu unseren Kindern auch die Liebe zu uns selbst bleiben.

Schreibe uns deine persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit vom Rett-Syndrom betroffenen Kindern. Was bedeutet für dich „Sich selbst nicht zu vergessen“? Auf zahlreiche Antworten freuen wir uns und wünschen viel Freude beim Lesen der Beiträge in diesem Heft.

Herzlichst
Günther Painsi
Präsident der Österreichischen
Rett-Syndrom Gesellschaft

**Was bedeutet es für dich
„Sich selbst nicht zu vergessen?“**

Auf zahlreiche Antworten freuen wir uns!

**Zusendungen an:
info@rett-syndrom.at**



Große Unterstützung

Liebe Rett-Familien, geschätzte Sponsoren und Gönner der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft!



Im abgelaufenen Jahr 2018 konnten wir seitens der ÖRSG mit großen finanziellen Unterstützungen positiv abschließen.

Beim „Altwiener Ostermarkt“ konnten wir dank der zahlreichen Helfer am Benefizstand, der angrenzenden Verkaufsstände und der Stadtwerkstatt

„Altwiener Ostermarkt“ einen Reinerlös von 10.000 € erzielen. Den symbolischen Gutschein bekamen wir beim Rett-Familientreffen im Juni 2018 in Hipping von Frau Holzer überreicht. Danke an alle Mitwirkenden und Unterstützer!



Der zweite große Spendeneingang erfolgte in Form von Bezahlung der Rechnungen beim Rett-Treffen in Hipping 2018 durch den „Rotary Club“ Linz/Schloßberg. Der Rotary Club lukrierte eine Summe von 14.000 €, die durch Rechnungen belegt und auf deren Namen ausgestellt, bezahlt wurden.



Bis auf 150 € konnten wir diese Summe auch geltend machen und hatten dadurch nur mehr einen geringen finanziellen Beitrag beim Rett-Familientreffen selbst zu begleichen. Auch dieser symbolische Gutschein wurde im Juni 2018 beim Rett-Familientreffen durch eine Abordnung des Rotary Clubs überreicht. Recht herzlichen Dank an alle Mitwirkenden des Rotary Clubs!

Danke auch allen Mitgliedern, welche laufend Spenden überweisen oder ihren Mitgliedsbeitrag um eine teilweise beachtliche Spende aufrunden. Dies darf gerne nachgemacht werden!

An dieser Stelle möchte ich mich nochmals bei allen Spendern und Gönnern unseres Vereins bedanken, welche das ganze Jahr über nicht müde werden, uns finanziell zu unterstützen. **Vergeltsgott!**

Ich möchte an dieser Stelle auch nochmals erwähnen, dass wir seit zwei Jahren bei der Finanz als spendenbegünstigter Verein gemeldet sind und Sie ihre Spende beim Finanzamt absetzen können. Dies setzt aber voraus, dass Sie am Einzahlungsbeleg Ihren **vollständigen Namen** (wie im Melderegister) sowie Ihr **Geburtsdatum** angeben müssen. Nur dann kann ich die Spende beim Finanzamt geltend machen. Sollte dies einmal vergessen worden sein, kann ich das auch nachträglich noch dem Finanzamt melden.

Bitte vergessen Sie nicht, dass der Mitgliedsbeitrag ab dem Jahr 2020 von 35,00 € auf 50,00 € pro Familie angehoben wurde und laut Statuten 2011 §7 Punkt 2 verpflichtend sind.

Dies wurde bei der Mitgliederversammlung im Juni 2019 in Hipping beschlossen. Bitte auch Abbuchungsaufträge und Daueraufträge beachten.

Auch möchte ich noch einmal in Erinnerung rufen, dass wir seit Mai 2018 nur mehr das Konto bei der Easybank (IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346) führen. Bitte Abbuchungs- und Daueraufträge sowie gespeicherte Vorlagen kontrollieren.

Liebe Grüße
Haider Josef

ACHTUNG:

Bankverbindung der ÖRSG

EASYBANK

BIC: EASYATW1

IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346

Generalversammlung 2019

Die Generalversammlung fand am Sonntag, den 23.06.2019 beim Familientreffen in Hipping statt.

Nachdem der Kassier Josef Haider Bericht über die Finanzen der ÖRSG erläutert hat, wurde die Generalversammlung durch die beiden Kassaprüfer Markus Malzer und Alfred Mayr gebeten, diesen zu entlasten. Dies wurde einstimmig angenommen.

Laut den Statuten des ÖRSG wurde eine Wahl notwendig, so schied der alte Vorstand.

Anita Garber (zweite Stellvertretende Obfrau) und Sonja Lang (Rundbrief) haben ihre Aufgaben zurückgelegt.

Erfreulicherweise hat sich Elisabeth Nimmerrichter als Nachfolge für Esther Gritsch, die ihr Amt zurückgelegt hat, gemeldet und übernimmt die Schriftführung und den Rundbrief. Romana Malzer, die das Archiv/Medienverwaltung überhat, wird sich der Neugestaltung der Homepage annehmen.

Die Kassaprüfung 2020 übernimmt Markus Malzer mit Wilma Schnöll.

Einstimmig wurde der neue Vorstand durch die Generalversammlung gewählt und die Mitglieder der ÖRSG bedankten sich bei dem neuen leitenden Gremium für ihren kommenden Einsatz.

Der neue Vorstand:

Stella Peckary (Co-optiertes Mitglied und Auslandsdelegierte); Günther Painsi (Präsident); Gerhard Peckary (Co-optiertes Mitglied und Auslands-



delegierter); Christa Mayer (Präsident Stellvertreter); Andreas Wirth (Co-optiertes Mitglied); Elisabeth Nimmerrichter (Schriftführerin); Romana Malzer (Medienarchiv und Homepage-Beauftragte); Josef Haider (Kassier); Birgit Berger (Kassier-Stellvertreter); Sonja Lang (Schriftführer-Stellvertreter, nicht im Bild)

Generalversammlung 2019

Danach wurde auch noch Internes wie die Erhöhung des Mitgliederbeitrages für 2020 besprochen, dieser Antrag wurde einstimmig durch die Generalversammlung angenommen. Auch die Betreuung unserer Rett- und Geschwisterkinder und die Termine für das Eltern- und Familientreffen waren Thema.



Rett-Syndrom Familientreffen 2020

19.06. – 21.06.2020 Hipping

Rett-Syndrom Elterntreffen 2020

17.10.2020 Kletzmayrhof



Der Vorstand dankt im Namen der ÖRSG der scheidenden Schriftführerin Esther Gritsch und der für den Rundbrief zuständigen Sonja Lang, sowie Anita Garber (zweite Stellvertretende Obfrau) für das Engagement und freut sich, Elisabeth Nimmerrichter als neue Schriftführerin und Redaktion des Rundbriefes im Team des Vorstandes begrüßen zu dürfen.



Anita Garber links,
Esther Gritsch und Sonja Lang
von rechts

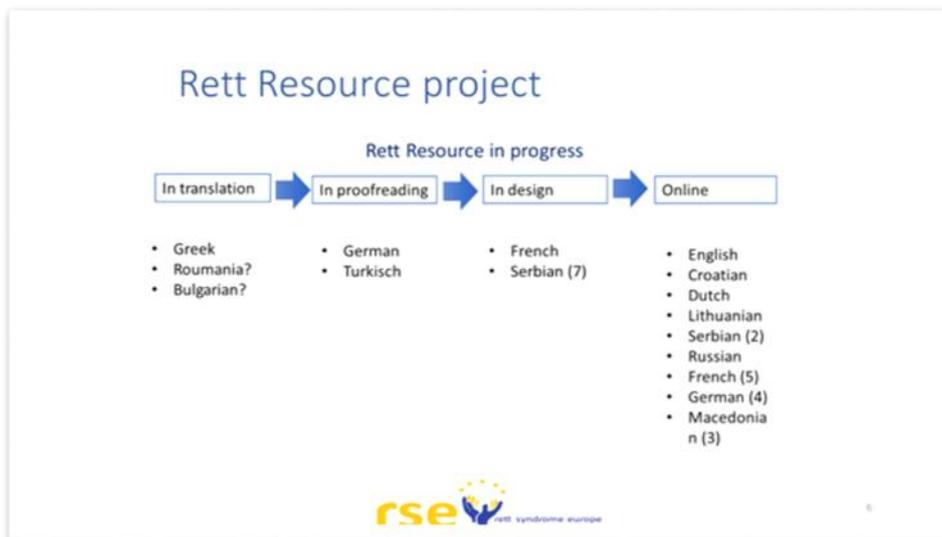
Rett Familientreffen 2019

Hipping am Attersee, 21. – 23. Juni 2019

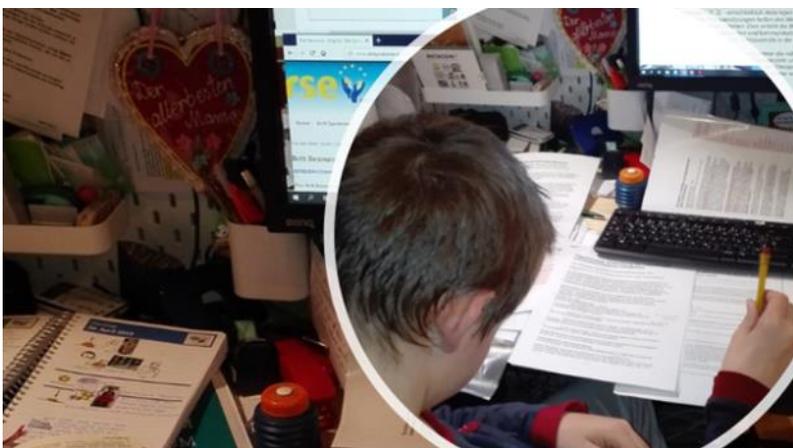
Bereits am Freitagnachmittag traf der Vorstand der Österreichischen Rett Syndrom Gesellschaft zusammen, um Aktivitäten des vergangenen Vereinsjahres Revue passieren zu lassen, etwaige Beschlüsse zu fassen und die Jahresplanung für 2019/2020 zu besprechen. Neu in das Team wurde Elisabeth Nimmermacher, Mama von Rett-Bub Lukas (12 Jahre), gewählt. Sie übernimmt die Redaktion des Rundbriefes von Sonja Lang und den zurückgegebenen Posten der Schriftführerin von Esther Gritsch.

Im Laufe des Nachmittags trafen 22 Rett-Familien ein. Nach dem ersten gemeinsamen Abendessen an diesem Familienwochenende erzählte uns Stella

Peckary (vertritt die ÖRSG im Ausland) über die Aktivitäten der Europäischen Rett Syndrom Vereinigung (RSE), welche seit dem letzten Jahr hilfreiche und praktische Artikel über die verschiedenen Bereiche der Krankheitsbilder des Rett-Syndroms auf ihrer Website



www.rettsyndrome.eu/rett-resource/ zum gratis Download zur Verfügung stellt. Diese Artikel werden laufend in verschiedene Sprachen übersetzt.



Elisabeth Nimmermacher (mit Lukas!) und Stella Peckary haben einige Artikel, welche von einem Übersetzungsbüro ins Deutsche übersetzt wurden, Korrektur gelesen und für die Rett-Familien in verständliches „Rett-Deutsch“ gebracht.

www.rettsyndrome.eu/rett-resource/rett-resource-german/

Übermäßiger Speichelfluss

Hydrotherapie

Ergotherapie für Hände –
Erleichterung der täglichen Lebensaktivität für Erwachsene

Skoliose beim Rett Syndrom



Ihre Präsentation beinhaltete auch einen Einblick in eine Schule (Kirkebaekskolen) für besondere Kinder in Kopenhagen/Dänemark, in welcher auch einige Rett-Mädchen betreut werden (siehe auch Rundbrief April 2019). Stella und Gerhard besuchten diese Einrichtung anlässlich der Generalversammlung der RSE 2018. Interessant waren auch die Erläuterungen hinsichtlich der internationalen Bündelung von Spendengeldern für die Rett-Syndrom Forschung.

RETT SYNDROM FOUNDATIONS

United States International
 Girl Power 2 Cure
 Crush Rett Syndrome
 Kate Foundation for Rett Syndrome Research
 Rett Syndrome Association of Massachusetts
 New Jersey Rett Syndrome Association
 Claire's Crusade
 Reverse Rett (UK)
 Rett Syndrome Research & Treatment Foundation (Israel)
 Rett Syndrom Deutschland
 Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
 401 Project

reverse rett





**RETTIN OIREYHTYMÄN
6. EUROOPAN-KONFERENSSI**
27.–28.9.2019, Tampere

Ohjelmaa on luentoja kansainvälisiltä asiantuntijoilta.
Seuraa verkkosivujamme ja tule mukaan.
www.rett2019tampere.fi




Als Abschluss gab es eine Vorschau auf die nächsten großen internationalen Rett-Syndrom Ereignisse: der 6. Europäische Rett-Syndromkongress in Tampere/Finnland, mit interessanten Themen: Internationale Experten sprechen über: Epilepsie, Kommunikation, Physiotherapie, alternative Therapien, Ernährung, Schlafstörungen sowie über neurologische Auffälligkeiten.

www.rett2019tampere.fi/eng

November 2019

Nicht nur am Freitag spät abends saßen noch einige Eltern am „Stammtisch“ zusammen, um Erfahrungen, Begebenheiten und familiäres aus dem letzten Jahr zu erzählen. Sehr gerne traf man sich bei dem schönen Wetter in den Pausen auch draußen zu Kaffee und Kuchen. Es ist wirklich schön, sich immer wieder zu



treffen und auszutauschen!



Der Samstag begann mit einer Begrüßung und Einführung in das Programm durch unseren Präsidenten Günther Painsi. Währenddessen wurden unsere besonderen Kinder und Geschwisterkinder wieder vom bewährten Betreuungsteam liebevoll umsorgt. Birgit Berger, Mama von Julia, stellt das Team für unsere Kinder jedes Jahr gewissenhaft zusammen.



Dr. med. Egmar Herth, Facharzt für Orthopädie, präsentierte die **Schumann-3D Platte**, welche Möglichkeiten eröffnet, bei minimalem Zeitaufwand unser ganzheitliches Wohlbefinden zu verbessern. Dabei werden das Skelett und der Körper wieder sanft aufgerichtet, geordnet und rhythmisiert. Dieses Schwingungssystem der Platte ist auch für PatientInnen mit Rett-Syndrom geeignet, da die Schwingungen innerlich beruhigen und festigen. Eltern wie auch Kinder wurden eingeladen, die von Birgit Berger mitgebrachte, private Platte auszuprobieren.



geeignet, da die Schwingungen innerlich beruhigen und festigen. Eltern wie auch Kinder wurden eingeladen, die von Birgit Berger mitgebrachte, private Platte auszuprobieren.



Familie Nimmerrichter, Familie Rosenkranz, Familie Painsi, Familie Peckary und Andreas Wirth berichteten von Urlaubserfahrungen mit ihren Rett-Kindern/Damen. Durch die privaten Bilder entdeckte man Möglichkeiten, die bislang den eigenen Kindern/Damen nicht zugetraut wurden. Zum Beispiel eine Behindertensportwoche in Schielleiten, Erklettern von Vulkanen auf Island, Campen in Kroatien, Motorboot fahren in den Kornaten, als auch eine Rundreise mit dem Auto über Italien-Sizilien-Korsika-Frankreich-Schweiz. Lesen Sie ab Seite 29 weiter

Korsika-Frankreich-Schweiz. Lesen Sie ab Seite 29 weiter



Beim gemeinsamen Eltern-Ausflug in „**Das gläserne Tal**“ am Nachmittag erfuhren wir einiges über das Leben und das soziale gesellschaftliche Gefüge der Glasbläser Anfang bis Mitte des vorigen Jahrhunderts. Die geführte Besichtigung des Glasmuseums in Weißenkirchen war sehr interessant und bot Anschauliches

und Wertvolles aus den Glashütten der Umgebung.



Am Samstagabend verzauberte Leo Stöger alias **Magic Leo** die Familien mit viel Charme, Witz und Fingerfertigkeit. Zum Mitmachen eingeladen, begeisterte die Zaubershow und erheiterte Gemüt und Herzen. Durch die Luftballontiere ließ er das Publikum wieder zu Kindern werden.



(www.zauberkraft.at)



Diese Überraschung war toll und wunderbar!

Als Dankeschön der Rett-Familien wurden die Mitglieder des Vorstandes für ihre Bemühungen um die ÖRSG mit einer Geschenk-tasche überrascht! Diese Stofftaschen wurden von unseren Rett-Kindern mit ihren Betreuern mit Hand-druck gefertigt und mit regionalen sowie selbstgefertigten Pro-dukten gefüllt.



Anschließend berichtete Romana Malzer über Erleichterungen des Alltags mit ihrer Tochter Isabella (16):

Sehr praktisch ist ein Hosenträgergurt für das Auto von Segufix, bei „Bliblblue vernadelt & verfilzt“ kann man sich sehr hübsche große Batterl nähen lassen und ganz wichtig für unsere kommunikativen Rett´s gibt es von LIFEtool solutions ein neues iPad Hardware -Upgrade. Weitere Informationen dazu finden Sie auf Seite 58



Nach der anschließenden Generalversammlung folgte ein kurzes Feedback der anwesenden Mitglieder.

Die Verabschiedung der Eltern und Kinder voneinander war wie jedes Jahr sehr emotional und man versprach, sich beim Herbsttreffen am 05.10.2019, am Seminarhof Kletzmayrhof in St. Marien OÖ, wieder zu treffen.



Ein Bericht von Stella Peckary mit Vanessa



Hallo, ich bin die Mama des Rett-Kindes Lukas. Sie werden fragen ein Bub? Ja, auch für uns war das eine Überraschung, als wir mit 3 Jahren die Diagnose bekommen haben. Es hat einige Zeit gedauert, bis ich zu einem Eltern-treffen der ÖRSG gegangen bin, das damals in Rodaun stattfand. Der Austausch

mit anderen Rett – Eltern tat gut, so dass wir, uns die Termine der Treffen schon in unseren Kalender einschrieben, sobald diese feststanden. Die Schriftführung und die Redaktion des Rundbriefes habe ich übernommen, weil ich glaube, dass es sehr wichtig ist, die ÖRSG dadurch noch bekannter zu machen und damit zu unterstützen.

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas



**Impressionen
der Rett Kinder
in Hipping**



Betreuer—Suche ist nicht immer ganz einfach!

Ein Interview mit Birgit Berger



Rundbrief: Liebe Birgit, viele Eltern und Leser unseres Rundbriefes werden jedes Jahr über das ÖRSG—Familientreffen in Hipping und das Elterntreffen im Seminarhof Kletzmayrhof informiert, wie unsere Rett-Kinder dabei liebevoll betreut werden. Jedoch wissen die wenigsten, wie diese BetreuerInnen zur ÖRSG kommen.

Rundbrief: Wie kommt die ÖRSG zu den BetreuerInnen?

Birgit Berger: Meine Tochter Julia war im FZ Gmünd und somit konnte ich einige BetreuerInnen dazugewinnen. Das gleiche versuchte ich in Zwettl, wo sie seit einigen Jahren untergebracht ist. Auch Julias Schwester bemüht sich sehr, neue Kontaktpersonen zu finden (Freunde, Bekannte usw.). Große Unterstützung gibt es auch von Christa Mayr und ihrer Tochter, die in ihrer Umgebung und Bekanntenkreis viele BetreuerInnen organisieren.

Rundbrief: Hast du eine Stammliste, wo du schon anrufen kannst?

Birgit Berger: Ja, es gibt eine Betreuerliste mit ungefähr 100 Kontaktdaten. Doch teilweise fallen schon wieder viele weg, weil sie den Beruf gewechselt haben.

Rundbrief: Wann fängst du zu

suchen an? Ist es schwierig BetreuerInnen zu finden?

Birgit Berger: Ich beginne drei Monate vorher allen eine e-Mail zu schicken und telefoniere mit ihnen, falls keine Rückmeldung eingelangt ist.

Rundbrief: Ist es schwierig Zusage zu bekommen?

Birgit Berger: Ja sehr! Manchmal passt der Termin nicht oder sie haben Prüfungen oder sind anderwärtig verhindert!

Rundbrief: Welche Voraussetzung sollte der/die BetreuerIn mitbringen?

Birgit Berger: Die Person sollte schon Erfahrung mit dem Umgang von Menschen mit besonderen Bedürfnissen haben! Sie sollte Kontaktfähigkeit, Teamfähigkeit, Verantwortungsbewusstsein, Belastbarkeit, Geduld, Offenheit und Freude am Helfen haben!

Rundbrief: Was erwartet die Personen, wenn sie zusagen um unsere „Rett-Kinder“ bei dem mehrtägigen Familien-Treffen bzw. beim eintägigen Elterntreffen zu betreuen?

Birgit Berger: Jeder/jede BetreuerIn wird mit einer/einem zweiten in Gruppen eingeteilt und hat während der Betreu-

ungszeiten die Aufsicht und Verantwortung von 3 – 4 Kindern bzw. Jugendlichen. Diese können nicht gut kommunizieren und sitzen teilweise im Rollstuhl. Sie sollen (während die Eltern an den Vorträgen teilnehmen), beschäftigt und unterhalten werden. Bei schönem Wetter kann man spazieren gehen, in der Gruppe wird auch viel musiziert und teilweise (mit Rücksprache mit den Eltern) schwimmen gegangen (Anm.: beim Familientreffen im hauseigenen Schwimmbad des Hotel Lohninger-Schober in Hipping)

Rundbrief: Machst du das auch ehrenamtlich, wie auch der gesamte Vorstand der ÖRSG?

Birgit Berger: Ja, das ist für mich selbstverständlich.

Rundbrief: Wieviel Zeit investierst du?

Birgit Berger: Einige Stunden brauche ich schon dafür

Rundbrief: Was bietet die ÖRSG den BetreuerInnen?

Birgit Berger: Die Anreise, sehr schönes Hotel mit Verpflegung werden vom Verein übernommen und es gibt ein Betreuungsgeld von 150,00 € (3 Tage in Hipping).

Rundbrief: Welche Probleme entstehen, wenn eine Person absagen muss?

Birgit Berger: Ich muss dann die Einteilung der Betreuer –

Innen wieder neu ordnen und ein Kind in eine andere Gruppe geben. Zum Schluss hin wird es dann meistens recht spannend, da einige BetreuerInnen kurzfristig absagen und da und dort ein Rett-Kind dazu kommt.

Rundbrief: Welche Wünsche hast du für die zukünftige BetreuerInnen Suche?

Birgit Berger: Mithilfe von allen, die sich vielleicht vorstellen können, z.B. die TherapeutInnen ihrer Kinder in der jeweiligen Einrichtung zu fragen, ob sie Lust und Zeit haben, mitzuhelfen.

Vielen Dank für das Gespräch!

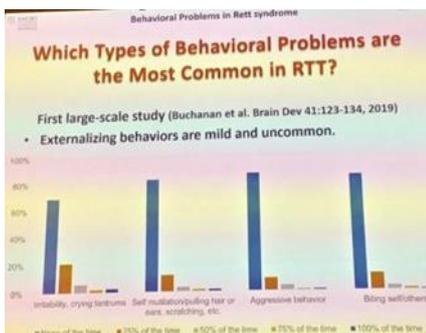
Die ÖRSG bedankt sich bei allen , die bis jetzt die Rett-Kinder und deren Geschwisterkinder verlässlich und liebevoll betreut haben!



6. Europäischer Rett Syndrom Kongress Tampere/Finnland

27. & 28. September 2019
„Everyday Life With Rett Syndrome“

Erstmalig wurde der europäische Rett Syndrom Kongress von Rett Finnland organisiert. Bei mehr als 20 Vorträgen von internationalen Vortragenden aus Wissenschaft, Forschung und praxisnaher Therapie waren 160 Teilnehmer auf zwei Hörsäle aufgeteilt.



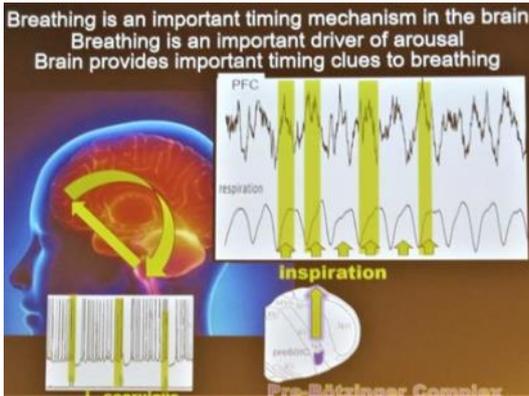
Dr. Walter E. Kaufmann (Chief Medical Officer von Anavex Life Sciences Corp) berichtete u.a. über die verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten im Erwachsenenalter von Rett-Patienten. Dazu gehören Autoaggression, Schreien, nächtliches Lachen, verstärkte Stereotypien, aber auch erhöhtes Angstverhalten sowie Depression. Auffallend ist, dass mit zunehmenden Alter manche Rett-Patienten aufmerksamer werden und die Umwelt sowie soziale Umgebung intensiver wahrnehmen. Leider wird dies von BetreuerInnen oftmals nicht beachtet. Möglichkeiten dem entgegenzuwirken, liegen daher u.a. in UK (Unterstützter Kommunikation), sowie ABA (Advanced Behaviour Analysis). Zu oft werden Psychopharmaka verabreicht.



Klinische Studien von Rett Syndrom: Die Problematik in der Erfassung von Daten und somit einer verlässlichen Auswertung liegt an der geringen Beteiligung von Rett-Patienten bei angebotenen Studien. Um eine aussagekräftige Studie zu erhalten sind üblicherweise vier Testreihen mit verschiedenen objektiven Parametern erforderlich. Erkrankungen der Probanden und dem damit verbundenen Ausfall an der Teilnahme, als auch die Scheu von Eltern/Angehörigen, ihre Töchter/Söhne an Studien teilnehmen zu lassen, wurde auch von anderen Wissenschaftlern angesprochen.

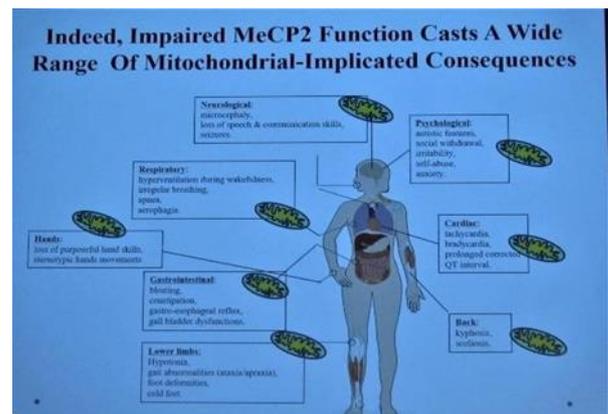
Dr. James M. Youakim berichtete über die bisherigen Erfolge des Medikamentes *Trofinetide*, welche in vorklinischen Studien mit der Placebokontrollgruppe mögliche Verbesserungen für Rett Patienten gezeigt hat. Eine 12-wöchige, Phase 3, (placebo-controlled, double-blinded, randomized) Studie ist noch für dieses Jahr vorgesehen.
(www.rettsyndromenews.com/2019)

Dr. Enrico Tongiorgi berichtete über mögliche Verbesserungen der Lebensqualität mit dem Medikament *Mirtazapin*. Im Mausmodell zeigte es positive Veränderungen hinsichtlich Herzrhythmus, Angstzuständen und Atmung.

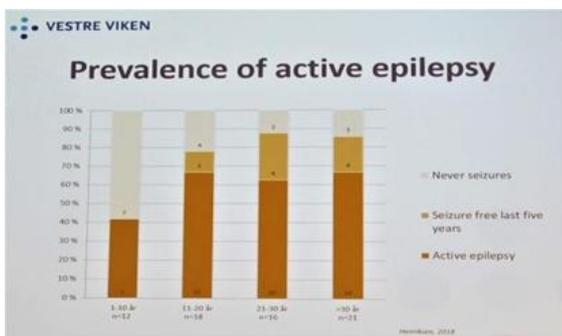


Dr. Jan-Marino Ramirez berichtete anschaulich von aktuellen Studien über die verschiedenen Atemprobleme bei Rett Patienten. Diese wurden sowohl im Mausmodell als auch an Rett-Kindern gemessen. Interessant waren seine Ausführungen der Zusammenhänge von Atemirregularitäten mit Fehlfunktionen im Gehirn als auch Epilepsie und Herz-Rhythmus Störungen (Pre-Bötzinger Komplex).

Dr. James Eubanks erläuterte die Bedeutung der Mitochondrien und die Fehlleitungen im Rett Syndrom. Mitochondrien sind Energielieferanten und sitzen in den Zellen des Körpers. In einem Mausmodell wird versucht, in die Zellen vorzudringen mittels Virus mit „Rucksack“, um Verbesserungen des Rett Syndroms zu erzielen. Da jedoch beim Rett Syndrom gesunde und kranke Zellen vorhanden sind, würden zwar die kranken Zellen „repariert“ werden, die gesunden hingegen „verdoppelt“. Damit wäre eine Verschlechterung des Krankheitsbildes vorprogrammiert.



Liisa Metsähonkala und Mari Wold Henriksen erklärten die verschiedenen Ausprägungen der Epilepsie sowie ähnliche Symptome.



- HUS
- NONEPILEPTIC ATTACKS AND SYMPTOMS**
- hand stereotypies
 - breathing patterns: breathholding - hyperventilation
 - staring spells/vacant spells with impaired awareness
 - abnormal motor features: tremor, stiffness, abnormal movements, sudden falls
 - abnormal eye movements, blinking

Entgegen bisherigen Annahmen (Witt-Engerström 1992), dass ab der Pubertät die Anfallshäufigkeit bei RS rückläufig ist, verdeutlichen aktuelle Studien, dass dies leider nicht der Fall ist. Besonderes Augenmerk seien jedoch auf die Unterschiede zu lenken, bei dem ein „Anfall“ tatsächlich ein Epileptischer Anfall ist, und wann nicht.

- Take home message
- Physical activity is essential for individuals with Rett syndrome from a young age
 - it can be presented as direct therapy or indirect therapy
 - It has to be adjusted to the child/family's needs and abilities
 - It has to be adjusted to the family resources
 - Everything!! (a towel, a stool, the sofa, a barrel) can become a therapeutic device

Lotan Meir und Michelle Stahlhut legten den Schwerpunkt ihrer Vorträge auf Physiotherapie und Bewegung. Für Eltern und Angehörige wichtig und praxisnah waren die Vorträge mit kurzen Videosequenzen von Rett-Patienten bei therapeutischen Übungen. Durch ihre Studien wird klar, wie wichtig die „Uptime“ ist, also die Zeit, in der sich der Rett-Patient in aufrechter (stehend, gehend) Position befindet. Mit einfachen, entsprechenden Übungen - auch für zu Hause - kann nicht nur eine bestehende Gehfähigkeit verbessert, sondern sogar im fortgeschrittenen Alter wie-



der neu erlernt werden. **Lotan Meir** betreut regelmäßig Rett Patienten online in Europa und 15 Rett Mädchen wöchentlich in Israel. Er unterscheidet zwischen zwei Therapiemöglichkeiten: direkte Therapie - unter Anleitung und Beisein eines Therapeuten und indirekte Therapie - zu Hause, Tagesstätte, betreutes Wohnen oder Schule mit vorhandenen täglichen Hilfsmitteln, unter Einbeziehung der Betreuer.



Dr. Gill Townend begründete 2013 an der University of Maastricht die Leitlinien der Unterstützen Kommunikation („Communication Guidelines“). Mit ihrem Team bringt sie diese mittels weltweiter Umfragen (Delphi survey) jährlich auf den aktuellsten Stand. In ihrem Vortrag präsentierte sie neue Studien über die Verwendung von kommunikativen Hilfsmitteln und deren Beitrag zu einer messbaren Steigerung der kognitiven Fähigkeiten von Rett Patienten.

Helena Wandin (Sprachtherapeutin im Swedish National Center for Rett Syndrome and related disorders in Uppsala), ist Mitglied im Team von Gill Townend und arbeitet überwiegend videounterstützt mit Rett - Patienten unter Verwendung von verschiedenen Hilfsmitteln, speziell mit der Augensteuerung.

Die **jährliche Generalversammlung von Rett Syndrome Europe (RSE)** stand zum Abschluss der Konferenz auf dem Programm. Sämtliche Mitgliedstaaten, welche zuvor das „Country Update“ der Rett Syndrom Vereinigung des eigenen Landes erörtert hatten, nahmen daran teil. Neu gegründet wurde die Rett Syndrom Association von Georgien, an der die RSE unterstützend beteiligt war. Nach dem Tätigkeitsbericht und dem Finanzbericht 2018/2019 wurden noch die Teilnahme der RSE an verschiedenen europäischen Rett Syndrom Tagungen und der nächste Weltkongress (30.9.-3.10.2020) in Australien besprochen.

Den Abschluss bildete ein gemeinsamer Abendspaziergang durch die Altstadt von Tampere mit einem wunderschönen Wasserfontäne-Spektakel am Fluss, welches passend zur Musik die Farben wechselte.

Hervorragende und aktuelle Vorträge von hochrangigen Experten unterstrichen die Qualität dieses Kongresses. Es gibt uns berechtigte Hoffnung, auf eine mögliche signifikante Verbesserung der Lebensqualität unserer Töchter/Söhne. Wir haben in Tampere viele Freunde wiedergetroffen und viele neue Freundschaften geschlossen.

Vielen Dank, dass wir einen Teil dazu beitragen durften.



@ Stella und Gerhard Peckary (mit Tanja Rovagnati)
www.rettfinland.fi
www.rettsyndrome.eu

Internationale Rett-News



Im Februar wurde Till Voigtländer, Neurowissenschaftler am Klinischen Institut für Neurologie der MedUni Wien, im Rahmen der EURORDIS Black Pearl Awards mit dem European Rare Disease Leadership Award in Brüssel ausgezeichnet. Prof. Voigtländer ist österreichischer Länderkoordinator für Orphanet (www.orpha.net – weltweite, freizugängliche Referenzdatenbank für seltene Krankheiten).



10. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

JAHRESTAGUNG PRO RARE AUSTRIA

findet vom 08. – 09. November 2019 in Salzburg statt. www.forum-sk.at

www.rett.de – im neuen Design

Der Vorstand und das Team von Rett Deutschland e.V. geben bekannt, dass sich zwar der Name und das Design mit August 2019 geändert haben, ansonsten jedoch alles beim Alten geblieben ist.

Bisheriges Logo und Name:



Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom
in Deutschland e.V.

Neues Logo und Name: Rett
Deutschland e.V. Elternhilfe für
Kinder mit Rett-Syndrom



To Know Them Is To Love Them 30.09 – 03.10.2020



www.rettworldcongress.org

18 Jahre Rundbrief — im Wandel der Zeit

Der Rundbrief ist eine wichtige Zeitschrift für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft.

Der erste Rundbrief erschien 2001 und informierte über das erste Österreichische Rett-Treffen, das im AKH Wien stattfand und von Dr. Freilinger geleitet wurde. Dieser und weitere Rundbriefe bis 2004 Ausgabe 1 wurden von der damaligen ÖRSG Präsidentin Frau Irmgard Wenzel verfasst.



Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief 1/2001
31.01.2001

Liebe Mitglieder!
Liebe Interessenten!

Der Rundbrief ist ein Forum für Ihre Ideen, Anregungen und Erfahrungen, für die abgedruckten Berichte übernimmt die ÖRSG keine Haftung und ist erwerben Sie staatliche Therapien, Chiropraktiken und dergleichen nur dann, wenn Sie sich zuvor mit dem Arzt besprochen haben. Jeder Beitrag, den Sie uns schicken, wird gerne abgedruckt!

Die beiliegende Zahlungsübersicht für den Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2001. Die Mitgliedschaft ist nicht automatisch, wenn der Beitrag nicht bezahlt wird. Der Beitrag bleibt bei ÖS 365,- jährlich.

Herr Dr. Michael Freilinger hat ein Neurophysiologisches Familienseminar für RS-Patienten im Leben geführt. Wenn Sie Interesse haben mit Ihrer Familie teilzunehmen bzw. wenn Sie mit einer Klientin bzw. -personelle Arbeit machen, wenden Sie sich an: Dr. Michael Freilinger, www.ges.at oder per Fax (02245-508422) oder email (info@rettsyndrom.at) mit

Auch besser finden werden eine Europäische Elternvereinskonferenz statt, wenn Sie uns in Stuttgart bei Rett-Syndrom Europa vertreten möchten, melden Sie sich bitte. (Termin: 06.-17. März 2001, Kindersprache Englisch)

Mit den besten Wünschen für ein gesundes und erfolgreiches Jahr 2001!

Irmgard Wenzel
Präsidentin

Mit Ende 2004 wurde ein neuer Vorstand gewählt, Präsidentin wurde Eva Klingraber-Thaller bis Ende 2010. Bei der Generalversammlung legte der gesamte Vorstand inklusive Schriftführer Andreas Thaller ihr Amt zurück. Schnell wurde ein neuer Vorstand gewählt und der Rundbrief bekam einen frischen Wind durch Romana Malzer bis 2014 und Sonja Lang, die den Rundbrief danach bis 2018 leitete.



Informiert wurden in den doch sehr umfangreichen Ausgaben über Rett-Syndrom im Allgemeinen, der Forschung, Skoliose, PEG-Sonde, verschiedenste Therapien, die Pubertät, Sachwalter- und Vertretungsbefug-

nissen, unterstützte Kommunikation, über Pflege und Hilfsmittel sowie Tipps bei Behinderung und Steuer. Die Liste ist in den 18 Jahren zu lang geworden, um diese hier vollständig aufzuzählen.

Für die Familientreffen wurden kompetente ReferentInnen gefunden, die den wissbegierigen Eltern, BetreuerInnen, BegleiterInnen oder Sachwaltern ihre Informationen gerne weitergeben haben.

Es wurde über Vereinsinterna, finanzielle Lage, und im Rundbrief 2005 Ausgabe 2 auch über die Ausrichtung der ÖRSG berichtet.

Erwähnenswert sind auch die Beiträge von Familien- od. Einzelpersonen, die

„Du bist nicht allein, du kannst dich mit anderen über das Rett-Syndrom austauschen“

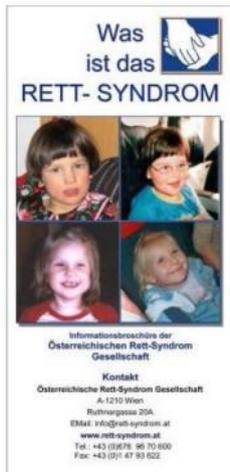
mit Rett-Kindern zusammenleben, diese betreuen oder sie kennen. Denn nur durch diese Beiträge wurden und wird der Rundbrief zur persönlichen Informationsquelle, die bedeutet: „Du bist nicht allein, du kannst dich mit anderen über das Rett-Syndrom austauschen“.

Da das Vereinsbudget, aufgrund einer Spende der Wiener Philharmoniker und ganz wichtig den einbezahlten Mitgliedsbeiträgen, zu ließ, wurde das Rett-Treffen im Jahr

2006 mobil und erstmals im Hotel Lohninger-Schober in Hipping veranstaltet. Weitere auswärtige Familientreffen wurden im zentral erreichbaren OÖ veranstaltet, da es nicht nur in Wien Rett-Familien gab. Später wurden auch die Tagestreffen vom AKH Wien nach OÖ verlegt.

Die Bewegung und die Kultur kamen nie zu kurz, Ausflüge ins Weissenbachtal zum Nixenfall, eine Schifffahrt auf dem Attersee oder in das „Gläserne Tal“ wie es in den verschiedensten Rundbriefen zu lesen ist. Die Abendgestaltungen bei den mehrtägigen Familientreffen boten, Gitarren-, Harfenkonzert,

Volkslieder oder Zauberer.



Der erste überarbeitete Folder „Was ist das Rett-Syndrom“ wurde im Rundbrief 2005 Ausgabe 1 abgedruckt.

Die überarbeitete und orange Informationsbroschüre im Rundbrief 2012-1. Das neue orange Design des Rundbriefes erhielt dieser im Jahr 2010, zusammen mit



dem orangen Logo der ÖRSG.



Einer der wichtigsten Berichte des Rundbriefes war der Kongress „RTT 50.1“ in Wien „Erstbeschreibung des Rett-Syndroms“ im Rundbrief 2016 Ausgabe 1.

Sie sehen, der Rundbrief der ÖRSG ist ein wichtiger Bestandteil des Vereines und ist nur attraktiv, wenn auch Sie sich einbringen und diesen mitgestalten!

Elisabeth Nimmerrichter

**Der ÖRSG–Flyer:
bestellbar unter
info@rett.syndrom.at**



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

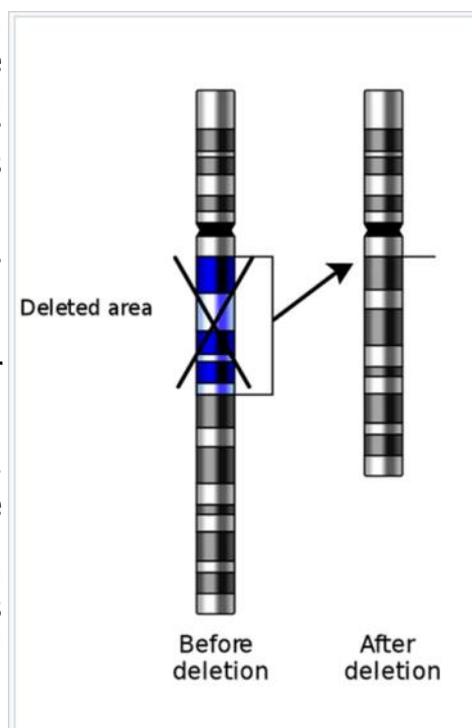
MeCP2 – 20 Jahre Entdeckung des „Rett-Gen-Proteins“



Dr. Huda Zoghbi, eine libanesisch-US-amerikanische Neurologin, begann das Studium Biologie und Medizin an der American University of Beirut (AUB), konnte aber aufgrund des einsetzenden Bürgerkriegs ihr Studium dort nicht fortsetzen. Sie kam zu Verwandten in die USA und schloss ihr Studium am Meharry Medical College in Nashville 1979 ab. Ihre Facharztausbildung in Pädiatrie absolvierte sie 1979 am Baylor College of Medicine in Houston, gefolgt von der Facharztausbildung in Neurologie und pädiatrischer Neurologie. Sie ist Professorin in den Abteilungen Pädiatrie, Molekulare und Human-Genetik und Neurowissenschaften am Baylor College of Medicine und Direktorin des Jan and Dan Duncan Neurological Research Institute. Außerdem ist sie seit 1996 Wissenschaftlerin des Howard Hughes Medical Institute. Sie erhielt

zahlreiche Auszeichnungen und Preise für ihre Tätigkeiten auf den Gebieten der Genetik und Neurologie.

Dr. Huda Y. Zoghbi entdeckte die für einige neurologischen Erkrankungen verantwortlichen Gene und beschrieb den Mechanismus ihrer Entstehung auf molekularer Ebene. **1999** fand man an Baylor University unter der Leitung von Dr. Zoghbi das Gen MECP2 auf dem X-Chromosom (Xq28), welches für die Entwicklung reifer Nervenzellen wichtig ist. Diese Entdeckung war ein **Meilenstein** in der Forschung über das **Rett-Syndrom**. Es bewies, dass ein mutiertes MECP2-Gen auf einem X-Chromosom in erster Linie Mädchen betrifft und für den Verlust grundlegender Fähigkeiten (wie Sprache, laufen, Auge-Hand-Koordination, ...) sowie Entwicklungsverzögerung in ersten 6 bis 18 Monaten verantwortlich ist. In späteren Jahren konnte Dr. Zoghbi im Mausmodell durch Deletions-Mutation (Verlust von genetischem Material) von MECP2 die meisten Symptome des Rett Syndroms reproduzieren und fand heraus, dass eine Mutation mit Über-Expression von MeCP2 zu neurodegenerativen Erkrankungen führt.


ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Dr. Adrian Bird (University of Edinburgh) gelang 2006 ein weiterer Durchbruch in der Genforschung. Die Symptome des Rett-Syndroms konnten bei Mäusen (als Modellorganismus) rückgängig gemacht werden. Von da an stieg die Hoffnung auf eine Heilung des Rett-Syndroms. Weltweit wurde und wird mit dem „Mausmodell“ geforscht. Dr. Bird gilt als einer der führenden Experten in der Erforschung des MECP2-Gens, dessen Mutation für die Mehrzahl der Fälle des Rett-Syndroms verantwortlich ist. Gemeinsam mit seiner Arbeitsgruppe, forscht Dr. Bird am Zusammenhang zwischen der Entwicklung des Gehirns und dem Rett-Gen-Protein MECP2. Während eines Gastvortrages in Wien, im November 2016, zeigte Dr. Bird seine jüngsten beeindruckenden Forschungsergebnisse, welche beweisen sollen, dass das Rett-Syndrom unter Laborbedingungen bei einem geeigneten experimentellen System heilbar ist. Bis zur Therapie beim Menschen, die nach neuesten Erkenntnissen theoretisch möglich sein sollte, ist es jedoch noch ein langer Weg.

Quelle:

Vgl. Internet-Zugriff 11.09.2019.

www.de.wikipedia.org/wiki/Huda_Zoghbi; <https://www.rettsyndrome.org/about-rett-syndrome/history-of-rett/>

www.medienportal.univie.ac.at/uniview/veranstaltungen/detailansicht/artikel/die-genetisch-bedingte-erkrankung-rett-syndrom-ist-heilbar/)

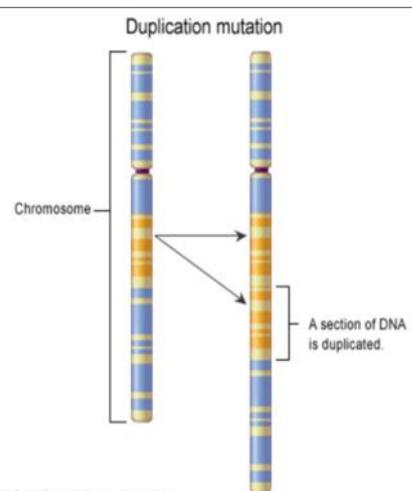
Stella Peckary

Rett-Syndrom bei männlichen Patienten

Das Rett-Syndrom ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung aufgrund einer X-chromosomal dominanten Mutation. Die X-chromosomalen Mutationen kommen zum Zeitpunkt der Zeugung sowohl bei männlichen als auch bei weiblichen Embryonen vor. Bei männlichen Embryonen führen diese Mutationen durch Hemizygotie aber fast immer dazu, dass der Embryo nicht lebensfähig ist und daraus resultiert eine Fehlgeburt. Aus diesem Grund werden nahezu ausschließlich Mädchen mit Rett-Syndrom beobachtet.

Beschrieben wurden jedoch auch eine Reihe männlicher Patienten mit einem Phänotyp wie bei weiblichen Patientinnen mit klassischem oder variantem Rett-Syndrom, das **MeCP2-Duplikationssyndrom**.

Im Gegensatz zum Rett-Syndrom, das durch Mutationen oder Schädigungen des MECP2-Gens ausgelöst wird, entstehen die Ursachen für die Symptome des Duplikationssyndroms, wie dessen Name schon sagt, dadurch, dass ein Abschnitt des X-Chromosoms (Xq28), auf dem sich auch das MECP2-Gen befindet, fehlerhaft dupliziert wird. Der duplizierte Abschnitt variiert möglicherweise von Person zu Person und dies kann wiederum bestimmen, wie schwerwiegend die Störung ist.

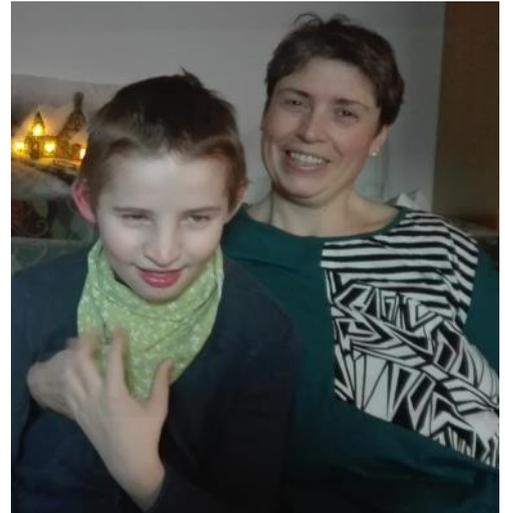


U.S. National Library of Medicine

Die Mehrheit der Jungen erbt die Duplizierung von ihren Müttern, die (typischerweise wegen einer Deaktivierung des betreffenden X-Chromosoms keine Symptome aufweisen). Bei den Müttern ist normalerweise das X-Chromosom inaktiv, das die Duplizierung beherbergt. Betroffene Mütter übertragen die Duplizierung mit 50-%iger Wahrscheinlichkeit auf ihre Kinder.

Diese Betroffenen des **MeCP2-Duplikationssyndrom** können einen schwachen Muskeltonus, Muskelsteifheit und Ataxie, außerdem Ernährungsschwierigkeiten, schlechte oder fehlende Sprache haben. Bei einigen Betroffenen ist die Entwicklung motorischer Fähigkeiten wie Sitzen oder Gehen verzögert. Wenn sie gehen lernen, benötigen die Betroffenen dabei meistens Unterstützung.

Die Personen erleben auch den Verlust zuvor erworbenen Fähigkeiten (Entwicklungsrückschritt). Die Hälfte der Betroffenen haben Anfälle und wiederkehrende Infektionen der Atemwege sowie Symptome von Autismus und Handstereotypien, die den Bewegungen beim Händewaschen ähneln.



Das Rett-Syndrom wurde zum ersten Mal 1966 von dem Wiener Kinderarzt Andreas Rett (1924 – 1997) beschrieben.

Quelle:

Internetzugriff 15.09.2019

www.de.wikipedia.org/wiki/Hemizygotie
www.de.wikipedia.org/wiki/Rett-Syndrom
www.ghr.nlm.nih.gov/condition/mecp2-duplication-syndrome
www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=DE&Expert=778
www.mgz-muenchen.de/erkrankungen/diagnose/mecp2-duplikations-syndrom.html
www.rett-syndrom-deutschland.de/mecp2-duplikation-syndrom

Elisabeth Nimmerichter



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Integra Messe — ein Rückblick



Da die Messe Integra im nächsten Jahr wieder stattfindet, möchte ich hier einen kurzen Rückblick auf 2018 machen!



Wir waren das erste Mal auf dieser Messe. Wir fuhren mit der Westbahn dorthin.

Bei der Messe gab es für uns sehr viel zu sehen und Neues zu entdecken. Insgesamt waren es 200 Aussteller internationaler Herkunft, die ihr vielfältiges Angebot zeigten.

Zum Beispiel der **Österreichische Behindertensportverband** war auch darunter und warb für den Rollstuhlsport.



Wir sahen einen Rollstuhl aus 1655. Da gab es doch einige Entwicklungsfortschritte in den letzten 300 Jahren.



Fasziniert hat uns das **Klaxon Mobility Electric Race**, das mit einem einfachen



Klick-System an den Rollstuhl befestigt wird.

Aber auch das **Motomed**, das Lukas in der Schule verwenden



kann, wurde von uns gesichtet.

Ein Auto mit Schwenkplattform, die es ermöglicht, den Autositz zum Ein- und



Aussteigen über die Türschwelle zu drehen, erhielt ebenso unsere Aufmerksamkeit, wie Romana Malzer, die ganz vertieft in Ihre Beratung beim Stand von **LIFEtool** war.





Sogar Lukas' ehemalige Physiotherapeutin trafen wir dort und auch Fam. Rosenkranz und Fam. Berger mit Rett-Kindern Julia und Heike

Auf der Messebühne wurden Vorträge gehalten und Showeinlagen präsentiert.

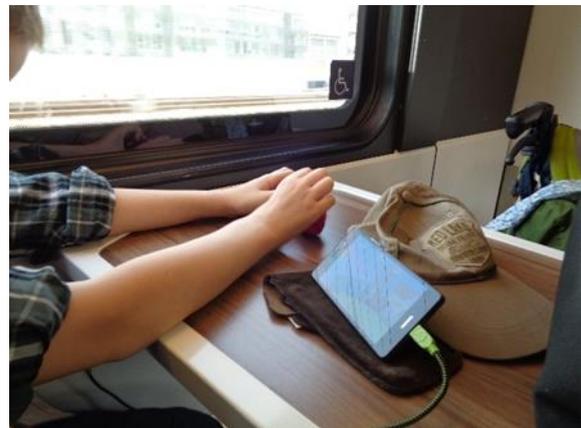
Auch für das leibliche Wohl war gesorgt.



Nach einem anstrengenden Tag durfte die Entspannung für Lukas nicht zu kurz kommen. In dem angrenzenden Tiergarten Wels konnte er nach Her-



zenslust schaukeln und Tiere beobachten.



Am späten Nachmittag ging es mit der Westbahn wieder nach Wien zurück.

Ein Bericht von Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

Jeder Augenblick ist so kostbar,

wie man ihn sieht.

Jeder Moment so einzigartig,

wie man ihn empfindet.

Und jeder Mensch so wichtig

wie man ihn im Herzen trägt.

November 2019



Tag der seltenen



Erkrankungen 29. 02. 2020

Save
the
Date!

Das Hauptziel des Tages der seltenen Krankheiten ist es, die breite Öffentlichkeit und die Entscheidungsträger für seltene Krankheiten und deren Auswirkungen auf das Leben der Patienten zu sensibilisieren.

Die Sensibilisierung für seltene Krankheiten ist so wichtig, da jeder 20. mit einer seltenen Krankheit zu kämpfen hat in seinem Leben. Bei vielen dieser Krankheiten gibt es keine Heilung oder sie werden gar nicht diagnostiziert. Dieser Tag verbessert das Wissen der Öffentlichkeit über seltene Krankheiten und ermutigt Forscher und Entscheidungsträger, sich mit den Bedürfnissen derer auseinanderzusetzen, die mit seltenen Krankheiten leben.

Save
the
Date!



22. — 24.04.2020 in Wels

Die Integra[©] Messe findet 2020 wieder statt. Als etablierte Messe für Pflege, Reha und Therapie bietet sie eine Plattform der Begegnung für Menschen mit Beeinträchtigung, Angehörige und professionelle HelferInnen. Diese Fachausstellung bietet u.a. Fort- und Weiterbildungsangebote, sowie ein breites Spektrum an Hilfsmitteln und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung.

Save
the
Date!

Tag der Anerkennung von Freiwilligen 20.04.2020

Dieser Tag ehrt alle Freiwilligen bzw. Ehrenamtlichen, die ohne finanzielle oder materielle Vergütung arbeiten, auch der Vorstand der ÖRSG macht dies. Gefeiert werden kann der Tag entweder, indem man einem Freiwilligen für seine Arbeit dankt oder indem man einer Gruppe, einem Verein oder einer Organisation von Freiwilligen eine Spende ausstellt; zum Beispiel der ÖRSG.

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft:

EASYBANK BIC: EASYATW1 IBAN: AT93 1420 0200 1096



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

Reisen mit Dani



Aus leidvoller Erfahrung weiß ich, dass der Urlaub immer mit einem Seufzer beginnt. Ich sitze im Auto, froh endlich wegzukommen und gehe im Kopf die Dinge durch, die man in den nächsten Wochen benötigt. Und dann plötzlich, wie das Amen im Gebet, fällt mir etwas ein, was ich unbedingt brauche und nicht mit eingepackt habe. Die Urlaubsstimmung bekommt einen Knick und ich überlege fieberhaft, wie ich es unterwegs noch beschaffen kann. Um dieser beklemmenden Situation zu entgehen, beginnt der Urlaub seit Jahren mit dem Ausdrucken der Checkliste. Und damit beginnt auch der Urlaubsstress. Die Liste ist mit der Zeit länger geworden und enthält alles, was sich in der Vergangenheit als nützlich erwiesen hat. Sie enthält auch Ratschläge wie: packe alles in den Rucksack, damit es beieinander ist und du nicht suchen musst. Suchen muss ich trotzdem, denn erstens geht nicht alles in den Rucksack und zweitens muss nicht alles

Der Urlaub beginnt immer mit dem Ausdruck einer Checkliste

durchorganisiert sein. Also laufe ich nach dem Einchecken 3- bis 4-mal zum Auto bis endlich alles im Hotelzimmer ist. Man sitzt ja eh den ganzen Tag am Steuer, ein



bisschen Bewegung schadet nicht.

Ende Mai 2019 ist es dann soweit. Die Checkliste ist durchgearbeitet und das Ziel ist klar: Calvi an der zerklüfteten Ostküste Korsikas. Dort wollten Dani und ich den Urlaub verbringen, möglichst am selben Campingplatz wie im Jahr zuvor. Gebucht habe ich nichts außer der Fähre, alles Weitere wird sich schon unterwegs ergeben.

Es hat sich bewährt, eine kurze mit einer langen Etappe abzuwechseln, wir beginnen immer mit einer kurzen Etappe, da wir erst am Nachmittag wegfahren. Am Anfang läuft alles unrund. Die erste Nacht in einer Pension in Wolfsberg. Am Abend nur Sondennahrung für Daniela, da ich keine Gelegenheit zum Kochen habe. Dann in der Früh komme ich drauf, dass

ich den falschen Grieb eingekauft habe. Die Routine stellt sich nicht ein, Kleinigkeiten werden zum Hindernis und meine Stimmung ist am Nullpunkt.



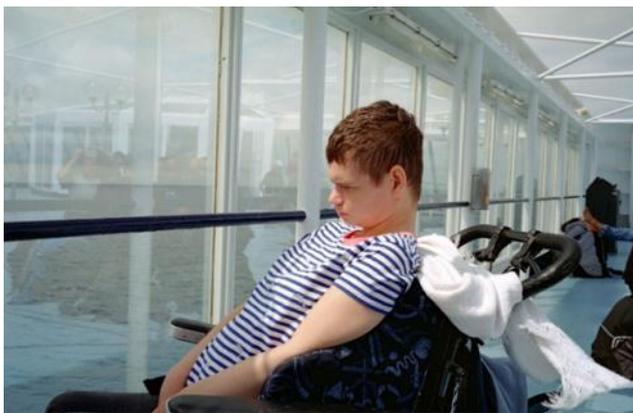
Die nächste große Etappe führt uns bis fast vor Florenz, ein kleines Motel neben der Autobahn, das ich schon vom letzten Urlaub kenne. Da wir schon einmal da waren, ist das Einchecken nur Formsache, alle Daten sind bereits im Hotelcomputer. Langsam entspanne ich mich, jetzt sind wir ja zumindest schon in Italien. Mit der Entfernung von zu Hause kommt auch mein Optimismus wieder. Das Frühstück im Hotel ist gut, es findet sich immer etwas, das Daniela schmeckt und von der Konsistenz ok ist. Florenz kennen wir schon vom letzten Jahr. Na ja, kennen ist übertrieben, wir haben es durchstreift oder besser, wir haben eine Schneise durch die Touristenmassen gezogen. Letztes Jahr waren wir im Juli dort, es war heiß und voll und die Gehwege nicht rollstuhlfreundlich (schmal und uneben). Dieses Jahr sollte es Lucca werden und wir haben es nicht bereut; eine wunderschöne mittelalterliche Stadt in der Toscana. Am Abend ging es weiter nach Livorno,

weil am nächsten Tag von dort aus die Fähre nach Korsika los geht. Ich wollte dasselbe Hotel in Livorno wie im Jahr zuvor, aber dort angekommen, stellte sich heraus, dass nicht ein Zimmer mehr frei war. Man verwies uns auf ein Hotel in der Nähe, eigentlich ganz nah, nämlich schräg gegenüber. Wir bekamen



das letzte Zimmer mit Blick auf den Hafen. Gegenüber ein Supermarkt wo es Bananen gab und schon hatte Daniela ein Abendessen. Sonnennahrung ist praktisch, vor allem wenn man unterwegs ist, aber immer nur eine Notlösung.

Sorgen bereitete mir der Parkplatz vor dem Hotel. Ein Behindertenparkplatz zwar, aber auf offener Straße und all unser Hab und Gut im Auto. In der Früh, es war noch sehr früh, mein erster Weg zum Balkon um zu sehen, ob das Auto noch da ist. Zum Glück, so wie am Vortag. Nur eine fette Möve hat sich auf das Dach gesetzt und genoss den Rundblick. Ist es ein Vorurteil, dass man in Italien besonders vorsichtig sein muss? Das andere Hotel hatte einen eigenen Parkplatz, daher war es mir auch so sympathisch.



Ich liebe Fahren und Dani ist auch aufgeregt. Das ist mein Urlaubshöhepunkt, das Warten in der Kolonne der Autos anderer Urlauber aus verschiedenen Ländern, das Einfahren in den dicken Bauch des Schiffes und dann die vielen Decks und Restaurants. Wir erkunden das Schiff und suchen uns einen Platz, wo man auch liegen kann. Ein Kaffee am Aussichtsdeck, die Ausfahrt aus dem Hafen, jetzt beginnt der Urlaub. Dani hasst den Fahrtwind, ich jedoch kann davon nicht genug bekommen. Einen Kompromiss zu finden ist schwer. Sobald wir aus dem Hafen sind, geht es zurück ins Innere des Schiffes.

Mit der Zeit stellt sich eine Art Reiseroutine ein. Alles was wir brauchen, ist in unserem Bus, Daniela kann schlafen, denn es ist auch ein Bett fix installiert. Man braucht nicht viel auf Reisen; alles Weitere findet sich irgendwie unterwegs. Man kommt drauf, wie wenig man eigentlich braucht.



Wie geht das mit der Wäsche? Hinten im Bus ist ein großer blauer Waschkorb, der sich im Laufe der Reise immer weiter füllt. Bis zu einer Woche geht es sich aus, dann muss gewaschen werden, am Campingplatz oder unterwegs. Für die Körperhygiene muss eine Küchenrolle erhalten. Waschlappen verwenden so wie zu Hause, das geht auf Reisen nicht.

Nach unserem Aufenthalt in Calvi sind wir mit der Fähre weiter nach Toulon und haben dann den ganzen Alpenbogen durchquert. Die Hotels fand ich immer mit Hilfe meines Tablets. In der Früh beim Frühstück



im Hotel hab ich mir eine Etappe für den Tag überlegt und dann gezielt nach Hotels am Ende der Strecke gesucht. Hat nicht immer funktioniert, da ich nie vorher gebucht habe, aber zur Not hätten Dani und ich auch im Bus übernachten können. Im Laufe der Reise nimmt man vieles lockerer als zu Beginn.

Ein Bericht von Andreas Wirth mit Daniela

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

BEHINDERTENSPOKWOCHE IN SCHIELLEITEN

Die Behindertensportwoche im Bundessportzentrum Schielleiten fand vom 26.05.-01.06.2019 zum 68. mal statt und wurde vom Österreichischen Behindertensportverband veranstaltet. Diesmal waren 120 aktive Sportler dabei, der jüngste war 10, der älteste 76 Jahre. Die Sportler waren u.a. blind, hörbeeinträchtigt oder geistig beeinträchtigt oder saßen in einen Rollstuhl.



Das Essen war umfangreich und war für Lukas, als Sportler, sehr wichtig. Es gab ein Frühstück-, Mittag- und Abendbuffet.



Es gibt im BSZF Schloss Schielleiten 33 rollstuhltaugliche Zimmer. Wir waren im Gartenhaus untergebracht. Das Zimmer hatte einen rollstuhltauglichen Zugang, die Dusche war für Lukas kein Problem, obwohl diese nicht barrierefrei war.

Die Sportler wurden in die für sie beste Gruppe eingeteilt. Lukas als Newcomer und noch nicht so guter Rollstuhlfahrer, kam in die E-Rolli-Gruppe, wo er geglaubt hatte das es dort gemächlich zugehen würde. Dies stellte sich spätestens beim Rollstuhlhockey als falsch heraus. Die Gruppe wurde in zwei Mannschaften eingeteilt. Jeder wurde ehrgeizig, wenn es darum ging, den Ball in das Tor der gegnerischen Mannschaft zu schießen. Da es als Handrollstuhlfahrer ungerecht gewesen wäre, gegen einen E-Rollstuhlfahrer anzukommen, wurden sogenannte „Schieber“ eingeteilt. Da hatte ich auch meinen Spaß dabei, aber ich gab auch gerne an einen angehenden InstruktorIn oder PhysiotherapeutIn ab, da das Schieben auch sehr anstrengend war.



„ Auch Rollstuhlfahrer werden beim Sport Ehrgeizig“

Außer Rollstuhlhockey wurden noch Boccia, Rollstuhlbasketball und -fußball gespielt. Auch ein Rollstuhl-Parkour, Rollstuhlfahrer, kam in die E-Rolli-Gruppe, wo er geglaubt hatte das es dort gemächlich zugehen würde. Dies stellte sich spätestens beim Rollstuhlhockey als falsch heraus. Die Gruppe wurde in zwei Mannschaften eingeteilt. Jeder wurde ehrgeizig, wenn es darum ging, den Ball in das Tor der gegnerischen Mannschaft zu schießen. Da es als Handrollstuhlfahrer ungerecht gewesen wäre, gegen einen E-Rollstuhlfahrer anzukommen, wurden sogenannte „Schieber“ eingeteilt. Da hatte ich auch meinen Spaß dabei, aber ich gab auch gerne an einen angehenden InstruktorIn oder PhysiotherapeutIn ab, da das Schieben auch sehr anstrengend war.



Außer Rollstuhlhockey wurden noch Boccia, Rollstuhlbasketball und -fußball gespielt. Auch ein Rollstuhl-Parkour, Rollstuhlfahrer, kam in die E-Rolli-Gruppe, wo er geglaubt hatte das es dort gemächlich zugehen würde. Dies stellte sich spätestens beim Rollstuhlhockey als falsch heraus. Die Gruppe wurde in zwei Mannschaften eingeteilt. Jeder wurde ehrgeizig, wenn es darum ging, den Ball in das Tor der gegnerischen Mannschaft zu schießen. Da es als Handrollstuhlfahrer ungerecht gewesen wäre, gegen einen E-Rollstuhlfahrer anzukommen, wurden sogenannte „Schieber“ eingeteilt. Da hatte ich auch meinen Spaß dabei, aber ich gab auch gerne an einen angehenden InstruktorIn oder PhysiotherapeutIn ab, da das Schieben auch sehr anstrengend war.

schaukeln, -tennis und Wurfspiele wurden gezeigt. An einem Nachmittag war die Gruppe schwimmen im Hallenbad Hartberg.

Wenn Lukas eine Auszeit benötigte, dann wollte er meistens auf dem großen Trampolin springen oder einfach nur zusehen.

Es gab einen Gruppen-Orientierungslauf auf dem Gelände des Schlosses Schielleiten, wo Kontrollpunkte „angelaufen“ werden mussten und dabei auch die Zeit genommen wurde. Auch hier war der Ehrgeiz sehr groß, jedoch ging es auch darum, dass man als Gruppe auf den Schwächsten Rücksicht nimmt und gemeinsam ins Ziel kam! Jeder Sportler erhielt danach bei der Siegerehrung eine Urkunde. Die besten drei Gruppen sogar einen Pokal. Für diese Veranstaltung wurde extra die „Schielleitner Dance Company 2019“ gegründet, die mit viel Elan zwei Tänze einstudierten.

Als Ausgleich gab es am Dienstag eine Disco.



Und zur großen Überraschung von Lukas, wurden die Teilnehmer, die in dieser Sportwoche Geburtstag hatten, mit einer Geburtstagstorte gefeiert.

Zum Abschluss machte die E-Rolli-Gruppe einen Ausflug zum nahegelegenen Stubenbergsee. Dort ließen sie Woche bei Kaffee, Kakao, Kuchen oder Eis Revue passieren. Lukas hat die Woche sehr gefallen, da er auch als „neuer Sportler“ sofort in die Aktivitäten miteinbezogen und als gleichwertig angenommen wurde.



Die nächste Behindertensportwoche findet 2020 wieder in Schielleiten statt.

BEHINDERTENSSPORTWOCHE IN SCHIELLEITEN:
26.5. – 1.6.2019
BSFZ Schloß Schielleiten
Anmeldung und Kontakt Andrea Scherney, scherney@obsv.at

*Ein Bericht von
Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas*

Urlaub mit unseren Rett – Kindern



Gerne fahren wir seit vielen Jahren mit unserer Familie nach Kroatien ans Meer. Man muss dazu erwähnen, dass wir am Wasser zu Hause sind (Neusiedler See), Gerhard seit jeher eine Affinität zu Wassersport hat, und unsere Vanessa auch eine „Wasserratte“ ist. Aus diesem Grund ist auch in Kroatien immer ein Boot mit dabei. Vanessa liebt



den steinigen Strand, das Plantschen mit ihren Schwimmflügeln im Wasser, das Schaukeln und Spritzen der Wellen und vor allem das schnelle Fahren mit dem Motorboot. Wenn ihr der Fahrtwind ins Gesicht bläst und die Gischt zart die Haut berührt, dann freut sie sich über alle Maßen! Da kann es schon sein, dass sie ein Lied „summt“, laut auflacht, oder ein-

fach schmunzelt und lächelt! So schön kann Freude sein.

Schwimmen im Meer: Vanessa benötigt lediglich große Schwimmflügel. Vom Strand aus geht sie mit meiner Unterstützung so tief ins Wasser, bis dieses zur Brust reicht, und sie auf dem Rücken im Wasser „schwimmt“. Da sie sich nicht alleine fortbewegen kann, lässt sie sich von Wasser und Wellen treiben. Dabei bin ich jedoch immer ganz in ihrer Nähe, in Reichweite, damit ich sie, wenn nötig, an den Beinen/Händen halten kann. Vanessa hat überhaupt keine Angst vor der Tiefe des Wassers, wenn wir weit draußen in einer Bucht bei einer der vielen Inseln in Kroatien vor Anker gehen, hat sie Riesenspaß! Mit vielen Tricks heben wir sie vom Boot ins Wasser und sie hieven auch wieder hinein.



Strand: Grober Kies. Zum Fahren mit dem Rolli schlecht, jedoch gibt es zum Meer oft schmale, betonier- te Zugänge. Ins Meer sollte man



besser nicht ohne Badeschuhe gehen, da es doch Seeigel gibt, und manche Steine mit rutschigen Algen überwachsen sind. Grober Kies ist für den taktilen Sinn sehr förderlich, und die Zeiten des „Steinewaschens im Mund“ sind Gott sei Dank auch vorbei. Sandstrand, finden wir nicht so toll. Der Weg ist lang, den ich sie unterstützen muss, bis sie im Wasser „treiben“ kann, und die „Panier“ wieder abzubekommen fand ich auch nicht gerade einfach.

Spazieren gehen: Es gibt in Kroatien wunderschöne Altstädte. Wir besuchten u.a. Sibenik, Dubrovnik, Split, Zadar, Trogir, Vodice, Wasserfälle in Krk,....

Uferpromenaden und Häfen mit riesigen Schiffen, immer ist was los



und auch für unsere Vanessa gibt es immer viel zu sehen!

Heuer besuchten wir sogar die Festungen Knin und Klis, sowie altrömische Ausgrabungsstätten bei Split. Soweit es ging „schoben und zogen“ wir unser Kind mit auf die



Burg, damit auch sie die Aussicht von oben über das Land genießen konnte.

Appartement: Wir fahren seit vielen Jahren nach Pirovac, denn es liegt direkt am Meer, für unser Boot ist eine Boje vorhanden und ist ebenerdig und mit vier flachen Stufen erreichbar. Die Räume sind einfach gehalten, leider gibt es keine Waschmaschine und die Duschkabine ist bescheiden. Dafür ist die Terrasse großzügig, die Aussicht herrlich und die Besitzer sehr freundlich und hilfsbereit.

Nähere Infos: stella.peckary@gmx.at

Gerhard & Stella Peckary mit Vanessa

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

Jeder von uns braucht ab und zu Urlaub, um die Anforderungen, die an uns gestellt werden, gut zu erledigen. Nach dem Urlaub kann man sich diesen wieder gestärkt widmen. In den ersten Jahren hat sich für uns mit drei Kindern der Campingurlaub mit Zelt als ideal und später mit allen fünf Kindern im Wohnmobil als tolle Alternative erwiesen.



Für Heike waren die Hängematte, das wunderbar warme Wasser und die ganze Familie beisammen Entspannung pur. Heike ging und geht auch immer noch recht früh schlafen. Hingelegt konnten wir sogar noch

schwimmen gehen, weil wir stets ganz knapp am Wasser einen Stellplatz hatten. Nie störte es sie, wenn es beim Spielen abends lauter wurde.

Da Heike bei der Fahrt nicht allzu lange im Autokindersitz verbleiben mag, legen wir sie dann ins Doppelbett, welches mit einer Schiebetüre (diese bleibt einen Spalt offen, damit wir sie hören und sehen, aber sie kann nicht herausfallen), Decken und Polstern gesichert ist. So kann sie sich gut entspannen.

Viele Jahre campierten wir am gleichen Platz auf der Insel Hvar. Ausgestattet waren wir mit einem Motorboot zum wasserskifahren, Surfbrettern, Rädern, Hängematte, Hängesessel, Schnorchelausrüstung, Büchern und vielen Spielen. Uns wurde niemals langweilig. Action war immer angesagt.

Als unsere Kinder älter wurden, wollten wir auch andere schöne Plätze entdecken und so begann die Zeit des Herumreisens. Viele Reisen unternahmen wir mit allen Kindern. Den Geschwistern war es sehr wichtig, dass auch Heike auf sämtlichen Bergen und Wanderungen wo es irgend möglich war, mitkam: in Island zu den Lavafeldern, in Kanada auf das Columbia Icefield, in Athen auf Areopag Hügel, in den USA zum Mono Lake usw.



Zwei Mal bereisten wir Griechenland und die USA. Weitere Reisen führten uns nach Schweden, Norwegen, Spanien, Portugal, Deutschland, das Baltikum und zuletzt nach Sizilien.

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

Im Wohnmobil haben wir alles für Heikes Bedürfnisse dabei: Rollstuhl, Joggingbuggy, Hängematte usw. Es ist natürlich eng, ständiges Zusammenräumen ist notwendig, aber die Vorteile überwiegen eindeutig. Geht es Heike einmal nicht so gut, oder gefällt uns ein Platz besonders gut, so bleiben wir einfach dort.



Dies ist aber nur möglich, da wir durchschnittlich fünf Wochen Urlaub machen. Wir fahren große Strecken und es klingt nach sehr viel Zeit, die wir haben, vieles wollen wir auch sehen, dennoch müssen wir bewusst ab und zu Sehenswürdigkeiten auslassen, weil es sonst zu viel wird.

Wo es möglich ist, stehen wir frei und gehen nicht auf einen Campingplatz oder Stellplatz.

In den letzten Jahren hat sich viel im Sanitärbereich auf Campingplätzen getan und es gibt sehr häufig gut ausgestattete behindertengerechte Duschen und Toiletten. Sind die Gegebenheiten ungeeignet, verwenden wir unsere eigene Nasszelle bzw. Toilette im Wohnmobil. Wir haben für Heike einen zusammenlegbaren Netzcampingstuhl, der auch ein idealer Duschstuhl für normale Duschen ist, da das Wasser durchrinnt und dieser sehr schnell trocknet.



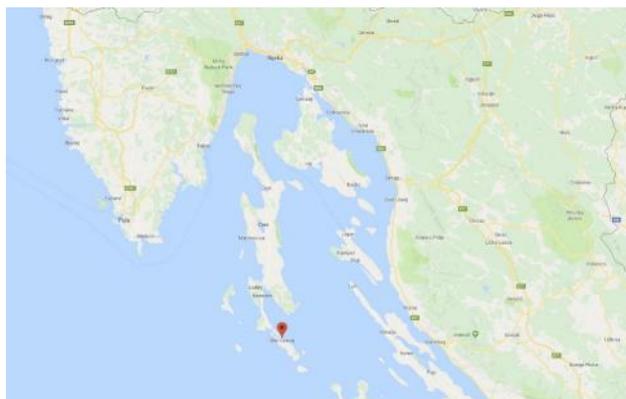
Auf unseren Reisen werden wir oft auf Heikes Erkrankung angesprochen und bekommen häufig ein tolles Feedback. Weltweit haben wir immer sehr freundliche, hilfsbereite Menschen kennengelernt. Unseres Erachtens nach ist die Kommunikation auf Campingplätzen einfach schnell hergestellt. Wir hoffen, dass wir noch viele schöne Reisen machen können.

*Liselotte, Gernot und Heike
Rosenkranz*

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

Urlaub mit Mareike auf der Insel Mali Losinj

Als wir das erste Mal von der Insel Mali Losinj hörten und auf Bildern die grün durchzogenen Wälder und das glasklare Wasser auf Bildern sahen,



stand unser Entschluss fest - wir machen mit Mareike auf dieser Insel Urlaub! Schnell hatten wir unser Urlaubsdomizil in der Badebucht von Cikat ausgemacht. Für die Anreise von Graz aus brauchten wir für die ca. 400 km inklusive des Transfers mit der Fähre 6 Stunden an Fahrzeit. Mit einigen Pausen auf den Weg war das mit Mareike leicht zu bewältigen. Über die Insel Mali Losinj habe ich gelesen: „Eine duftende Insel - jedes Monat riecht die kroatische Insel Losinj ein wenig anders. Das wirksame Klima aus Meeresluft und Pinienbäumen trägt sein Übriges dazu bei. Hier gilt nur eines: Durchatmen!“ - das kann ich bestätigen, wer Erholung sucht und ein gutes Klima wünscht, ist hier richtig.



In Mali Losinj findet man zahlreiche Buchten, in denen man herrlich baden kann. Traumhafte Kies- und Felsbuchten, die meist von schattenspendenden Kiefernwäldern umgeben sind. Das Meer in dieser Gegend ist glasklar und verspricht unbeschwerter traumhafte Tage an den ausgezeichneten Stränden rund um Mali Losinj.



Die Cikat Bucht liegt etwa 1 km vom Zentrum Mali Losinj entfernt und war der damalige Startpunkt des Tourismus auf Losinj und ist bis heute eine der touristischen Zentren der Insel Losinj. Der Waldpark Cikat wurde im 19. Jahrhundert unter Leitung des bekannten Botanikers Ambroz Haračić angelegt. Zahlreiche schöne Wander- und Spazierwege führen durch den Park. Unterhalb der Cikat-Bucht liegt eine weitere schöne Bucht. Die Sonnenbucht - Sunce Uvala.



Urlaub mit unseren Rett – Kindern

In den beiden Buchten gibt es einige schöne Hotels, viele ehemalige österreichische Villen aus der Zeit der kaiserlichen und königlichen Monarchie wurden im Laufe der Jahre renoviert und zu wunderschönen Hotels umgewandelt.



Wir haben also in der schönen Bucht Cikat ein Mobilheim gemietet. Schon beim Buchen haben wir darauf geachtet, dass alles behindertengerecht ist. Vor unserem Mobilheim waren einige schattenspendende Bäume, gleich dahinter der schöne Blick auf

das glasklare Meer. Einzig die beschriebene Einstiegsstelle für Behinderte war etwas abenteuerträchtig. An einer Kette befand sich ein Metallsessel, dem man mittels Galgen in das ca. 3 m tiefe Wasser lassen konnte. Für Mareike natürlich ungeeignet zum Einsteigen. Aber gleich in der Nähe fanden wir eine kleine und schöne Bucht, die sogar einen Sanduntergrund hatte. Dort genoss Mareike sichtlich das wohltemperierte Wasser und drehte mit ihrem Schwimmreifen unter unserer Aufsicht ihre Runden. Schöne Strandpromenaden und das angenehme Klima machten die Spaziergänge zu einem wohltuenden Unternehmen. Mareike genoss auch die große Terrasse direkt vor dem Mobilheim im

Schatten und mit Blick auf das Meer. Das sanfte



Rauschen des Wassers hat ihr viel Spaß gemacht und sie saß gerne auf ihrem



Stuhl und blätterte zufrieden in ihren Heften. Direkt vor Ort gibt es verschiedene Möglichkeiten zum Einkaufen und eine große Wasserparkanlage. Trotzdem ist alles sehr ruhig gelegen und besonders der Abschnitt in dem sich



die Mobilheime befinden, ist sehr angenehm zum Wohnen. Die Tage auf der Insel Mali Losinj sind

wie im Flug vergangen.

Wehmütigen Herzens haben wir diesen schönen Ort und das schöne Meer verlassen. Mareike hat es sehr gutgetan, sie war entspannt und anscheinend mit der Gesamtsituation zufrieden. Bei der Überfahrt mit dem Schiff von der Insel



auf das Festland hat Mareike sich selbstständig an der Reling mit stauenden Blicken festgehalten. Wir können nur sagen: „Wer einmal nach Mali Losinj kommt, der kommt wieder!“ - wir waren schon dreimal dort.

Ein Bericht von Günther Painsi, Gerti und Mareike

Urlaub mit unseren Rett – Kindern

Wir sind die Eltern von Asja Loznica. Da beim Rett-Elterntreffen im Juni über die Urlaubsmöglichkeiten mit Rett-Kindern gesprochen wurde, möchten wir unsere Erfahrung in Izola - Slowenien kurz beschreiben. Es gibt ein Reha-Zentrum namens "Dva Topola", das befindet sich direkt am Strand in Izola (Slowenien). Man kann dort Zimmer und kleine Appartements buchen. Pro Tag und Person kostet die Vollpension 40 Euro. Für Kinder gibt es gewisse Nachlässe. Wir haben diesmal ein Appartement außer-



bezahlen für Asja für 30 Minuten Physiotherapie 25 Euro, die wir täglich gebucht haben. Die Therapeuten sind sehr gut und nett. Es gibt extra Strände für Rollstuhlfahrer und eine kilometerlange Rad- und Laufstrecke entlang der Küste. Die ganze Ortschaft ist behindertengerecht. Uns gefällt es in Izola sehr, Asja genießt die Strandspaziergänge, das Schwimmen im Pool vom Rehazentrum, und im Meer.

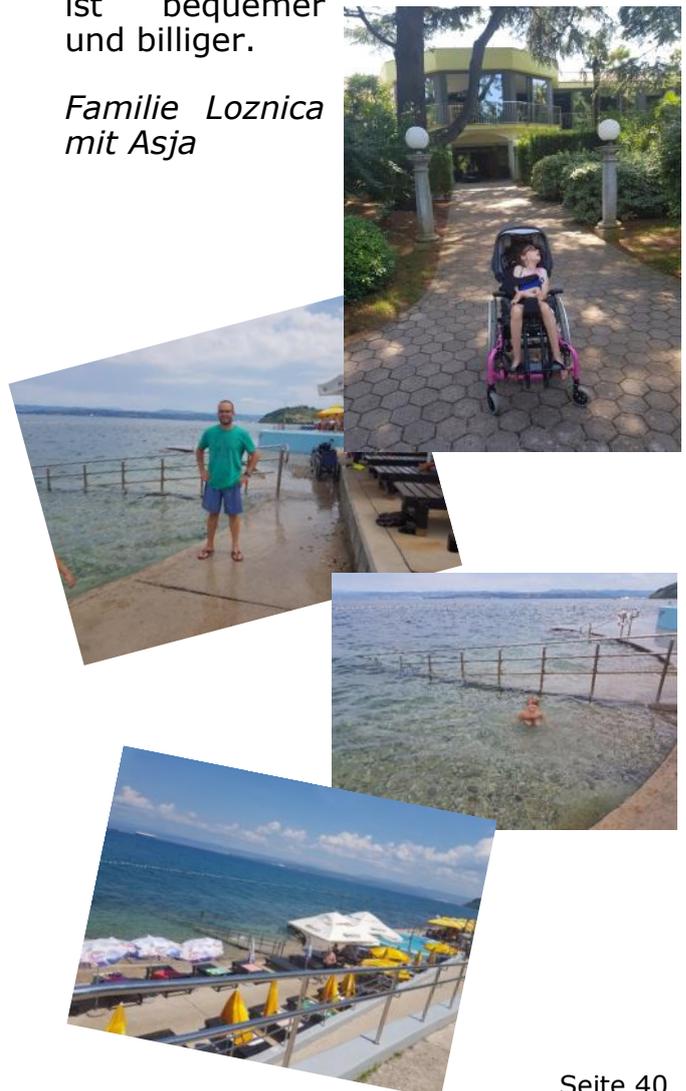
Rehazentrum, und im Meer.

Das nächste Mal werden wir wahrscheinlich direkt im Rehazentrum ein Apartment buchen, ist bequemer und billiger.

Familie Loznica mit Asja



halb des Zentrums gebucht und haben nur zu Mittag im Zentrum gegessen (für 8 Euro pro Person und großer Auswahl). Das Essen ist sehr gut und auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt. Asja schmeckt das Essen sehr, obwohl sie sehr wählerisch ist. Man kann auch Therapien wählen, die dann extra kosten. Wir



Am 22.06.2019 stellte Dr. med.



Egmar Herth im Zuge seines Vortrages beim Rett-Familien-

treffen ein neues System vor, mit dem sich muskuläre Verspannungen ohne Nebenwirkungen lösen lassen.

„Wollen wir unseren betroffenen Kindern die größte Unterstützung geben, stellen oder legen wir sie auf die Schuhmann 3D Platte!“



Ein ganz großes Problem beim Rett-Syndrom sind tendomuskuläre Verspannungen, welche immer schlimmer werden und zu Verkrampfungen, Spastik und Koordinationsstörungen führen.



Bei der Schuhmann 3D Platte wird durch einen quantenphysikalischen Mechanismus und einem fein auf den Körper abgestimmten, rechts drehenden Schwingungsmuster Bodymodeling eine Frequenz erzeugt, welche genau der Eigenschwingung unserer Erde – Schumannfrequenz –

entspricht. „Dadurch holen wir die grüne Wiese ins Wohnzimmer“, so Dr. med. Egmar Herth.

Was passiert in unserem Körper?

Durch die Schwingung und die spezielle 3-dimensionale Bodymodelingbewegung, wird im Gewebe ein Enzym „Kollagenase“ freigesetzt, welches Kollagenverklebungen lösen kann. Zum anderen werden Mechanorezeptoren aktiviert, welche den Muskeltonus regulieren. So kommt es insgesamt zu einer absolut entspannenden und wohltuenden Wirkung auf den Körper. Regulation und Regeneration setzen ein. Gerade bei Rett-Patienten zeigen unsere Erfahrungen diesen Effekt besonders auf.

Dieser Effekt tut nicht nur unseren Kindern gut, sondern der ganzen Familie.



Alle Familienmitglieder profitieren von der Schuhmann 3D Platte, da die pflegenden Angehörigen durch den hohen körperlichen Einsatz, enorme Dysbalancen im Bewegungsapparat haben und oftmals auch mental am Rande der Erschöpfung sind, welche durch die herausfordernden Situationen und Umständen entstehen können.

Dr. med. Egmar Herth

Schumann 3D Platte®

Ich dachte immer, es gibt einfach nichts, das meiner Tochter gefallen könnte. Doch durch ein besonderes Wochenende habe ich etwas kennengelernt: Und zwar die 3D Schumann Platte. Zum ersten Mal war Marie richtig entspannt.

Die 3D Schumann Platte kommt nicht nur meiner Tochter zu Gute, sondern mir als Mutter auch. Sie erleichtert uns in schwierigen Situationen den Alltag. Denn meine Tochter ist sehr von Unruhe geplagt, doch die 3D Schumann Platte hilft ihr dabei, zu entspannen. Denn sie ist vielseitig einsetzbar:



- sie bringt den Körper in den natürlichen Rhythmus
- entspannt die Nerven
- kann ungleichmäßige Körperbelastung ausgleichen
- löst Blockaden, steigert den Energiefluss
- unterstützt die Aktivierung des Stoffwechsels und der gesamten Nährstoff Versorgung
- wirkt Verklebung im Bindegewebe entgegen
- aktiviert die Haut durch das fein abgestimmte dreidimensionale Schwingungsmuster



- wirkt physischen und psychischen Belastungen entgegen
- größere Stabilität der Wirbelsäule und des gesamten Knochenbaus
- bringt natürliche Harmonie in Körper und Geist
- für mentale und körperliche Fitness
- durchblutungsfördernd
- reguliert die Verdauung
- Gleichgewichtsverbesserung
- besseres Reflexverhalten
- Linderung bei Hüftschmerzen und Schulterproblemen

Wie man sieht, bringt die 3D Schumann Platte einiges.

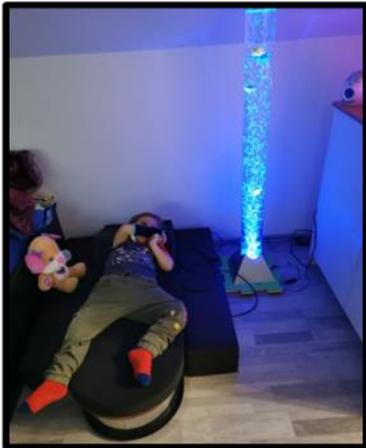
Die Schwingungs-Platte eröffnet uns die Möglichkeit, bei minimalem Zeitaufwand unser ganzheitliches Wohlbefinden zu verbessern.

Durch das spezifische dreidimensionale Schwingungsmuster der Platte wird das Skelett und der Körper sanft

Schumann 3D Platte[©]

aufgerichtet, geordnet und rhythmisiert.

Wir nutzen die 3D Schumann Platte auch gerne vor dem Zubettgehen, denn die 3D Schumann Platte hilft meiner Tochter dabei, ihre Seele baumeln zu lassen und entspannt und ausgeglichen zu sein.



An manchen Tagen entspannen wir auch gemeinsam auf der wundervollen Platte.

Ich habe meiner Tochter eine kleine Wellness-

Oase gezaubert. Diese Ecke mag sie besonders gern, sie beobachtet gerne ihre Wassersäule, während sie auf ihrer Platte entspannt und Musik hört.

Julia und ich haben seit einem Jahr unsere Schumann 3D Platte!

Auf keinen Fall würden wir sie mehr hergeben, denn mit ihr kann Julia sich richtig gut entspannen und herunterkommen!

Jeden Tag, meistens am Abend, setze ich Julia darauf und durch die Schwingungen der Platte werden Julias Verspannungen leichter, ihre Handwaschbewegungen sind nicht da und man sieht in ihren Augen, wie sie tiefenentspannt wirkt! Ich glaube, dass Julia sich richtig spüren kann und danach schläft sie gleich immer tief und fest ein!

Danach kommt die Mama dran, auch für mich ist es einmalig, richtig gut abzuschalten und sich fallen zu lassen.

Die langsamen, zentrierenden und rechtsdrehenden Schwingungen wirken sich direkt auf das Skelettsystem und die Tiefenmuskulatur aus.

Wir hoffen, dass wir jeden einzelnen mit unserer Geschichte über die 3D Schumann Platte weiterhelfen können.

Wir sind sehr zufrieden und würden diese Platte nie wieder hergeben. Auch mir hilft diese Platte sehr zum Entspannen, vor allem nach einem langen Arbeitstag.

Wir empfehlen sie auf jeden Fall gern weiter.

Lisa Zettwitz mit Marie



Ich möchte aber ein paar Sachen aufzählen, wobei sie noch einsetzbar ist:

- ⇒ Aus- und Aufrichtung der Wirbelsäule
- ⇒ Stärkung und Aktivierung der Gelenke, Muskeln und Knochen
- ⇒ Mehr Energie für die Zellen

- ⇒ Verbesserung des Gleichgewichtes und Beweglichkeit
- ⇒ Geschmeidigkeit der Muskulatur und Lösen von Verklebungen von Faszien
- ⇒ Aktivierung der Durchblutung und des Lymphflusses

Schumann 3D Platte[©]

- ⇒ Verringerung chronischer Schmerzen
- ⇒ Linderung der Muskelverspannung
- ⇒ das Stresslevel wird gesenkt
- ⇒ Verbesserung der Beweglichkeit und der Koordination

www.schumann-3d-platte.com

Einfach genial!
Ihr müsst es einmal ausprobieren!!!

GLG Birgit Berger



Julia Berger



Eva Gerner

Filmtipp



Honig im Kopf

Tilda liebt ihren Großvater Amandus, doch dieser beginnt vieles zu vergessen und wird immer hilfloser. Dies stellt sich als Demenzerkrankung heraus. Ein Umzug in ein Heim wird angedacht, doch Tilda möchte ihren Großvater davor bewahren und beschließt, diesen zu retten.

Gemeinsam begeben sie sich auf eine letzte große Reise zu dem Ort, den Amandus nie vergessen konnte.

Deutschland 2014, Filmlänge 136 Minuten

www.honigimkopf.de



Erstes „Rett—Kind“, das Professor Rett, diagnostizierte, im Juli 2019 verstorben

WIEN

1100 Kinder, die keine Chance bekamen Fachleute rätseln über das „Rett-Syndrom“

Eigenbericht der „Presse“ von
BARBARA MORAWEC

WIEN. Karin ist 27 Jahre alt und besucht regelmäßig die Abteilung für entwicklungsgestörte Kinder im Neurologischen Krankenhaus am Rosenhügel. Sie ist dort seit ihrem vierten Lebensjahr Stammgast und kennt auch schon alle Therapeuten. Trotz der vertrauten Umgebung bleibt ihr Blick in sich gekehrt, der Kopf gesenkt und ihre schon ganz verschwollenen Hände kneten in einem stetigen Rhythmus die Finger, verkrampft und unaufhörlich. Karin leidet unter der als „Rett-Syndrom“ bekannt gewordenen Krankheit, die ausschließlich Mädchen befällt und sie zu schwachsinnigen, verkrüppelten, hilflosen Wesen macht.

Im Jahr 1966 hat der Wiener Neuropädiater Andreas Rett diese Krankheit erstmals beschrieben, eine Krankheit, auf die man erst im vergangenen Jahrzehnt weltweit aufmerksam geworden ist und die zur Zeit etwa 1100 Kinder und Jugendliche auf der Welt betrifft, also auch 1100 Familien.

Die Ursache des „Rett-Syndroms“ ist unbekannt, eine Therapie ungewiß und eine Heilung unmöglich. Zur Zeit tagen in Wien Wissenschaftler aus mehreren medizinischen Disziplinen aus aller Welt, um dem Syndrom auf die Spur zu kommen. Große Hoffnungen setzt man auf einen Vortrag eines US-Biochemikers, der einen sogenannten Marker entdeckt haben soll, eine bestimmte Andersartigkeit im Körper also, die eine Diagnose des „Rett-Syn-

droms“ schon in den ersten Lebensmonaten, vielleicht schon wochen, zuläßt.

„Die Zahl der erkrankten Kinder erscheint dem Laien vielleicht sehr gering“, erläutert Professor Rett. Die Chance, diese Krankheit zu bekommen, sei derzeit 1:10.000. Zum Vergleich: Bei jedem Neugeborenen in Österreich werde eine Phenyketonurie-Untersuchung routinemäßig durchgeführt, um das Kind auf eine Stoffwechselkrankheit hin zu untersuchen, die zu extremen Schwachsinn führt. Die Wahrscheinlichkeit dafür sei geringer als die für das Rett-Syndrom, nämlich 1:30.000.

In den Vereinigten Staaten war die Krankheit lange Zeit unbekannt oder wurde, wie übrigens in Österreich vorerst auch, mit Autismus verwechselt, einer Form der Gefühlsstörung, die oft bei Schizophrenie vorkommt. Nun genehmigte der amerikanische Kongreß umgerechnet sieben Millionen Schilling, um die medizinische Forschung in diese Richtung zu fördern.

Zuwenig Geld für Forschung in Österreich

Für diese positive Entwicklung verantwortlich zeichnet ein Verein jener Eltern in den USA, die derartige Kinder zu betreuen haben, und das sind immerhin an die 300. In bewährter amerikanischer Methodik schlossen sich die Eltern von „Rett-Kindern“ sofort zusammen, um gemeinsam die Probleme zu bewältigen und gleichzeitig eine gezielte Forschung durch einen engen Kon-

takt der Familien zu den Ärzten möglich zu machen.

In Österreich ist Forschung in derartigen Dimensionen freilich undenkbar. Zwar würde sich der Neuropädiater Rett eine Entwicklung in diese Richtung wünschen, er bleibt aber realistisch: Das Budget für seine Klinik ist zwar nicht gerade klein, die Mittel reichen aber gerade für die Aufrechterhaltung des medizinischen und wissenschaftlichen Betriebes. „Wir haben ja noch viele andere Kinder täglich zu behandeln, nicht nur „Rett-Kinder.“ Zur Zeit werden rund 80 Kinder und Jugendliche mit „Rett-Syndrom“ an der Klinik betreut, 60 davon sind Österreicher, 20 Patienten wurden aus aller Welt nach Wien zur Behandlung geschickt.

Das schlimmste Problem, mit dem die Ärzte zu kämpfen haben, ist die Rückgradverkrümmung bei den Kindern, die mit den Jahren unweigerlich auftritt. Bei manchen Patienten ist sie so arg, daß diese nicht einmal mehr aufrecht stehen, geschweige denn gehen können. Dazu kommt starker Muskelschwund und Spastizität.

Karin war das erste „Rett-Kind“ des Professors, und trotz fürsorglicher Bemühungen ist Karins Rücken bereits stark verkrümmt, ihre Arme und Beine dünn und schwach. Wenn sie nicht gleich zur Therapie dränkommt, weint sie. Sie hatte in ihrem Leben keine Chance bekommen. Ihr Leben bleibt hoffnungslos.



Stella Peckary mit Vanessa und Elisabeth Nimmerrichter vertraten die ÖRSG und kondolierten der Familie

***Lass mich schlafen,
bedecke nicht meine Brust mit Weinen und Seufzen,
sprich nicht voller Kummer von meinem Weggehen,
sondern schließe deine Augen
und du wirst mich unter Euch sehen
jetzt und immer.***

Khalil Gibran

Marie Louise Zettwitz



Hallo, ich heiße Marie Louise, ich bin 2 ½ Jahre alt und würde euch gerne von meinem Weg bis zur Diagnose erzählen.

Ich wohne mit meiner Mama Lisa in Ebensee, das liegt im schönen Salzkammergut.

Nach meiner Geburt freute meine Mama sich riesig, denn sie fand mich wunderschön. Sie fand mein hohes Geschrei etwas beunruhigend, aber auch witzig.

Der Tag an dem wir nach Hause durften, war eine Riesenfreude für meine Mama. Wir lagen ja schließlich lange im Krankenhaus, denn meine Mama war nach meiner Geburt Herzinfarkt und Schlaganfall gefährdet. Sie hatte soviel Wasser im Körper, so-

dass sie mit dem Blutdruck Probleme hatte.

Zuhause angekommen, war alles wie ein Mär-

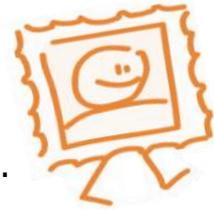


chen: ich schlief sogar einige Nächte durch, spielte sehr gerne und „erzählte“ gerne, bis zu meinem sechsten Lebensmonat, schien alles so perfekt. Doch dann hatte ich eine heftige Erkältung und da fing auch meine Schlafstörung an. Anfangs dachte meine Mama, es ist nur eine Phase die schnell wieder vergeht, doch dem war nicht so. Sie war verzweifelt und saß jeden Abend drei Stunden an meinem Bett, streichelte mich und sang mir vor. Sie tat alles, um mir zu

helfen.

Irgendwann schlief ich ein, sie dachte, endlich Zeit für sich selber, doch ich wachte stündlich auf, sodass meine Mama keinen Schlaf und keine Zeit für sich fand. Nachts saß sie sogar bis zu vier Stunden bei mir. Spielte, kuschelte mit mir, sang wieder für mich. Dies war eine schwierige Zeit, die mich selbst belastete. Als es meiner Mama zu viel wurde, fragte sie bei der Kinderärztin nach. Diese sagte immer wieder, das ist nur eine Phase, die hat jedes Kind. Die Ärztin schickte uns zu einer Psychologin. Auch diese nahm dieses Problem nicht ernst. Was zu diesem Zeitpunkt aber schon sechs Monate anhielt. Die Ärztin und die Therapeutin haben alles darauf geschoben, dass Mama mich zu sehr verwöhnen würde! Sie gaben meiner Mama den Tipp: Sie solle den Raum verlassen und mir sagen, dass es jetzt Schlafenszeit ist und Mama wäre nebenan.

Wir fühlten uns allein gelassen. Neben der Schlaf-



störung, hatte ich noch weitere Probleme: ich erlernte Dinge sehr spät oder mehr unter Zwang. Meine Mama ging mit mir zur Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, aber bei jeder Therapie, schrie ich wie am Spieß. Meine Mama war konsequent, machte mit mir Übungen auch zuhause, doch ich wehrte mich gegen diese Übungen. Doch wenn ich etwas erlernte, war ich stolz und es bereitete mir Spaß. Die Physiotherapeutin sagte immer, meine Mama solle mich nicht hin stellen, sondern mir die Übergänge (u.a. Krappeln, zum Stand aufziehen) lernen. Doch



ich wollte laufen und meine Mama half mir dabei, es zu lernen. Es war ein harter und ein steiniger Weg, denn ich wollte alleine gehen, nicht an der Hand. Doch eines Ta-

ges schaffte ich es alleine zu laufen, dies dauerte 5 Monate.

Beim Laufen hatte ich so merkwürdige Ticks, ich schlug immer meine Hände hinterm Rücken klatschend zusammen. Wenn ich mein Gleichgewicht verlor, fiel ich immer aufs Gesicht. Ich hatte keine Schutzreaktion. Die Ärzte nahmen meine Mama wieder nicht ernst. Meine Physiotherapeutin kannte eine gute Kinderärztin mit neurologischer Ausbildung. Meine Physiotherapeutin fragte sie, ob sie interessiert wäre, dass sie mich mal untersuchen könnte. Sie erkannte sofort, dass ich Entwicklungsauffälligkeiten habe. Sie verschaffte uns einen Termin im Landeskrankenhaus Salzburg, auf diesen Termin mussten wir 4 Monate warten, der dann wieder abgesagt wurde, weil der Neurologe, der zu diesem Zeitpunkt für mich zuständig gewesen wäre, krank wurde. Niemand konnte meiner Mama sagen, wie lange es dauern würde, bis zu einem neuen Termin. Meine Mama

setzte sich sofort mit meiner Physiotherapeutin in Verbindung, diese rief wieder die Kinderärztin an. Die Kinderärztin rief danach im LKH Salzburg an und sagte der zuständigen Abteilung, dass dieser Termin für Fam.



Wir fühlten uns alleingelassen

Zettwitz sehr wichtig wäre. Noch am gleichen Tag bekam meine Mama einen Anruf für einen neuen Termin, wo ich stationär bleiben sollten (meine Mama wurde mit mir aufgenommen). Da keines meiner Symptome zum Rett-Syndrom passt, untersuchten sie erst meine Chromosomen-Anzahl. Da dies die gängige DNA Untersuchung war, wurde nichts gefunden.

Nach diesem Aufenthalt kamen die ersten motorischen Stereotypien. Meine Mama dachte: „Hey okay, sie hat ihre Hand für sich entdeckt!“ Ich schaute mir ständig mei-

November 2019



ne rechte Hand drehend an, meine Hände rieb ich auch schon ineinander doch, dies war zu diesem Zeitpunkt nicht so stark ausgeprägt, sodass dies meiner Mama nicht auf fiel. 2 ½ Monate später musste ich wieder ins Krankenhaus, wegen einer Medikamenteneinstellung, meine Mama erzählte meinem Neurologen von meiner Hand, der uns wegen einem Verdacht auf Rett-Syndrom zu einer genaueren genetischen Untersuchung schickte. Die Nachricht, kurz vor meinem zweiten Geburtstag,

war für meine Mama ein Schock. Und von diesem Tag an veränderte sich einfach alles, meine Mama musste lernen, meine Behinderung zu akzeptieren, es war schwer, aber sie schaffte es.

Nach meiner Diagnose, verlernte ich so gut wie alles, ab da fing der harte Weg für mich an. Das Laufen ist mir Gott sei dank geblieben und ich hoffe, dass es mir nicht genommen wird.

Meine Mama ist stark, doch diese Krankheit kostet sehr viel Kraft für eine alleinerziehende

Mama. Ich bin stolz auf sie und liebe sie über alles.



Bis bald eure Marie Louise mit Mama Lisa



Weihnachtskarten ÖRSG

Es gibt wieder die Möglichkeit, eine streng limitierte Auflage (55 Stück) von Weihnachtskarten zu erwerben.

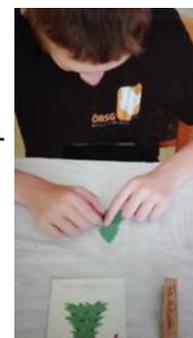
Die Packung enthält **zwei Stück handgefertigte Weihnachtskarten** (samt Kuverts), die Rett-Kinder mit Hilfe gestaltet haben.

Die Packung kostet **€ 6,15 exkl. Porto.** (inkl. Porto € 7,50) Der Betrag kommt gesamt der ÖRSG zugute. Bitte auf das untenstehende Konto verlässlich einzahlen.

Verwendungszweck: Weihnachtskarte.
Bestellung mit genauer Anschrift an:

e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Nützen Sie diese Gelegenheit, mit diesen zeitlosen Weihnachtskarten die ÖRSG finanziell zu unterstützen.



Bankverbindung der ÖRSG

EASYBANK BIC: EASYATW1 IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346

Die ÖRSG hat nun einen Shop auf Spreadshirt.at

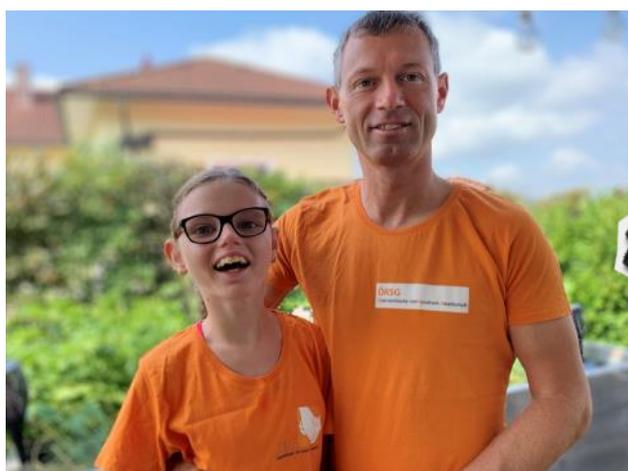
Seit 2017 gibt es auf der Plattform www.spreadshirt.at Kleidung und Accessoires im ÖRSG-Style zu kaufen. Die Produkte können auch ganz einfach individualisiert werden, z.B. mit dem Namen des Kindes, siehe Fotos.



Immer wieder gibt es auch Aktionen wie z.B. versandkostenfrei bestellen oder auch %-Angebote für bestimmte Zeiträume, diese verbreiten wir meist via e-mail oder auch auf der Facebook-Seite der ÖRSG (<https://www.facebook.com/RettSyndromAustria/>).

Die Produkte haben wirklich eine gute Qualität, wir bestellen sehr gern auf spreadshirt.at. Für jeden verkauften Artikel mit dem ÖRSG-Logo gibt's 2 € Provision auf das Konto der ÖRSG. Bitte fleißig shoppen, cool aussehen und gleichzeitig für die ÖRSG spenden – super Kombination!

<https://shop.spreadshirt.at/Rett-Austria>



Rett—Elterntreffen Herbst 2019

Seminarhof Kletzmayr - St. Marien

Am 5. Oktober trafen sich elf Rett-Familien und acht BetreuerInnen zum Informationsaustausch im Seminarhof Kletzmayr. Nach der Begrüßung und Vorstellung des Tagesprogrammes berichteten Stella und Gerhard Peckary über ihre



Teilnahme am 6. Europäischen Rett Syndrom Kongress in Tampere (Finnland). Neues von interessanten Studien über Epilepsie, Verhaltensauffälligkeiten, Physiotherapie und Kommunikation sowie Forschungsergebnisse über Medikamente im Mausmodell.

Anschließend gab uns Josef Haider einen Überblick über die Finanzen des Vereines, wobei er die **schleppenden Einzahlungen der Mitgliedsbeiträge sowie die geringen Spendeneinnahmen beklagte. Dies könnte zu einem ernstem Engpass für das Familienwochenende 2020 in Hipping führen.**

Bankverbindung der ÖRSG

EASYBANK

BIC: EASYATW1

IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346



Nach einer Pause berichtete Günther Painsi über seine Erfahrungen mit dem sehr praktischen „Buggylicht“. Mit diesem, und einer extra lauten Fahrradklingel ist man bei Spaziergängen mit dem Rolli in Dämmerung und Dunkelheit sicher unterwegs. („Sehen und gesehen werden“)

www.amazon.de/2Bergsteiger-Kinderwagenlicht
www.jako-o.com/de_AT/buggylight-kinderwagenlicht



Rege Diskussionen ergaben sich bei dem Thema „Dronabidol“ - „Cannabis sativa“.

Einige Eltern verabreichen diese Tropfen ihren Rett-Töchtern. Diese zeigten durchwegs positive Wirkungen wie z.B. vermehrter Appetit, freies Gehen in fremdem Gelände; sie sind aktiver und aufmerksamer und auch die Nächte sind durchwegs problemloser geworden (u.a. magistral hergestellt www.apotheke-gmuend.at).

Günther Painsi berichtete über eine neue OP—Variante bei Skoliose. Anstatt mit Stäben die Wirbelsäule zu begradigen, wird ein Stahlseil entlang der Wirbelkörper eingehängt, welches nach Begradigung wieder operativ entfernt wird. Die Rückentwicklung der WS geschieht mit unterstützter Physiotherapie vom Körper.



ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Neue OP-Methode bei Skoliose

- Vertebral Body Tethering
- Geeignet ist das VBT für Krümmungen zwischen 30 bis 60 Grad und etwa ab dem 10. Lebensjahr. Eine anschließende Korsettversorgung ist in der Regel nicht erforderlich, und sportliche Betätigungen können weiterhin durchgeführt werden. Bei vielen Kindern können durch dieses Verfahren spätere Versteifungsoperationen mit großer Wahrscheinlichkeit verhindert werden.



Zum Mittagessen holten wir unsere „Damen“ wieder vom „Rett-Raum“ ab, um mit Ihnen gemeinsam Mittag zu essen. Die liebevollen BetreuerInnen, welche wieder sorgfältig von Birgit Berger ausgewählt worden waren, hatten sich eine Pause verdient.



Teddy Wiesner, Physiotherapeut aus St. Marien, zeigte uns Eltern anschaulich einfache praktische Übungen für unsere geforderte Wirbelsäule. Sitzend auf einem Sessel oder stehend. Dabei kamen auch unsere Lachmuskeln nicht zu kurz! Es folgten auch Übungen auf dem Boden, welche uns von Birgit unter Teddy Anleitung vorgezeigt wurden.

Ein besonderes Dankeschön für die Organisation geht von uns allen an Christa Mayr und Günther Painsi sowie an Birgit Berger. Wir fühlten uns sehr wohl, gut informiert und die Mädels und Geschwister Kinder sehr gut aufgehoben!

Stella Peckary



**Auf ein Wiedersehen in Hipping
19. – 21. Juni 2020**

Kleines Rett-Treffen in Bisamberg bei Wien



Letztes Jahr wurde Jana Neid (mit Karolina) von Frau Schaffer, Mutter von Rett-Tochter Susanna, angesprochen, als sie zufällig beim Reha Zentrum Malovec vorbeikam. Familie Schaffer wohnt in Bisamberg, und ihre Rett-Tochter Susanna ist bereits 48 Jahre alt. Es wurde ein

gemeinsames Treffen für März 2019 vereinbart, wenn Karolina und Vanessa wieder Therapieeinheiten dort haben. Familie Schaffer besuchte früher gerne die Rett-Informationstage im AKH in Wien sowie die Treffen in Rodaun. Es war schön zu hören, dass es Susi gut geht, sie gerne die Einrichtung der Behindertenhilfe Korneuburg in Oberrohrbach besucht und am Wochenende zu Hause ist. Susi ist auch noch relativ mobil, steigt mit Unterstützung vom Rollstuhl in das Auto ein und erfreut sich an Ausflügen im Rollstuhl mit der Familie (sie ist auch Tante!). In der Wohnung kann sie nicht mehr selbstständig gehen, man muss sie an beiden Händen führen. Seit ca. 5 Jahren wird sie im Rollstuhl mit der Treppenraupe in den ersten Stock transportiert, konnte aber bis dahin mit Stützhilfe Stufen steigen. Ihre Sehkraft hat auch stark nachgelassen, die Orientierung an gewohnten Orten ist jedoch ungetrübt! Gerne werden wir uns wieder treffen, wenn wir Therapien im Reha Zentrum Malovec haben.



Stella Peckary und Familie Schaffer

Markus Malzer und bester Papa von Rett-Mädchen Isabella hat am Samstag, den 21.09.2019 beim Linzathlon (10km laufen, obendrein 16 Hindernisse bewältigen) im T-Shirt der ÖRSG – Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft – mitgemacht und hat mitgeholfen, das Rett Syndrom wieder etwas bekannter zu machen!

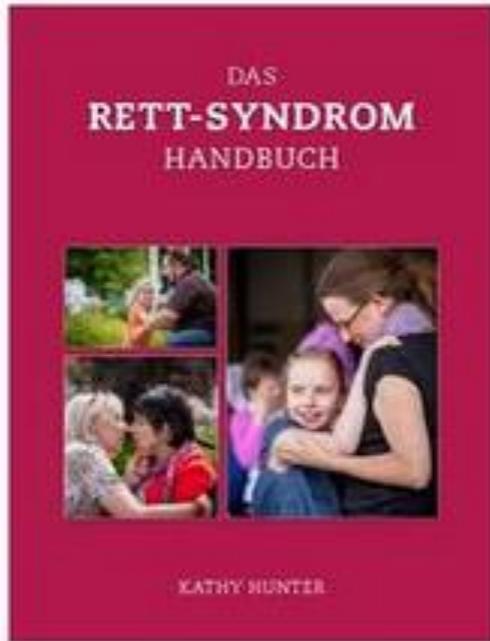
Romana Malzer



BUCHTIPP



Das RETT-SYNDROM HANDBUCH



von Kathy Hunter in deutscher Übersetzung,
2. Ausgabe
ist zum Preis von **25,00 € zzgl. Versandkosten** erhältlich bei ÖRSG

Bestellung mit Betreff: Rett-Syndrom Handbuch, sowie Name und Adresse an romana.malzer@rett-syndrom.at Buch mit Zehlschein wird zugesendet.

Dieses Buch mit seinen 729 Seiten umfasst die Überarbeitung und Fortführung der ersten Ausgabe und soll als wertvolle Quelle dienen. Nicht jeder Aspekt wird auch auf jedes Kind zutreffen, aber alle Aspekte des Rett-Syndroms werden detailliert behandelt.

ISBN:0-9770644-0-9
ISBN13:978-0-9770644-0-3

Kathrin spricht mit den Augen



Dieses Buch erzählt über die Schwierigkeiten, wenn jemand nicht sprechen kann, aber viel zu erzählen hat. Mit einer Buchstabentafel behilft sich Kathrin am Anfang, später kommt ein Sprachcomputer zum Einsatz. Acht Jahre nach Erscheinung dieses Buches macht Kathrin Abitur und erzählt in einem Interview, was sie heute denkt und wie sie sich fühlt.

ISBN 3-935265-21-2

Bei Interesse kann das Buch „Kathrin spricht mit den Augen“ bei der ÖRSG ausgeliehen werden! Anfrage dazu bitte an

romana.malzer@rett-syndrom.at Buch wird per Post zugesendet (Porto trägt der Verein), Rücksendepoerto übernimmt bitte der/die AusleiherIn!

Weitere Bücher/Medien finden Sie auf der Homepage des ÖRSG:

www.rett-syndrom.at/literatur

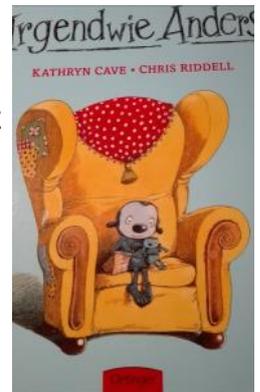
BUCHTIPP



Irgendwie anders

Ausgezeichnet mit dem UNESCO-Kinderliteratur-Preis für Toleranz 1997.

So sehr er sich bemühte, wie die anderen zu sein, alle sagten „Du bist nicht wie wir, du bist irgendwie anders!“ Bis eines Tages ein seltsames Etwas vor seiner Tür stand. Das sah ganz anders aus als Irgendwie anders, aber es behauptete, genau wie er zu sein,...



ISBN 978-3-7891-6352-4



“Das andere Kind“ es ist auf mich angewiesen - eine große Verantwortung

Manchmal ist man überfordert – wenn ich mir Hilfe hole - muss ich nicht alles alleine schaffen.

Es stimmt: Man wächst in diese Aufgaben hinein und man wächst an den Aufgaben.

„Schenken Sie sich und Ihre Zeit“ – seien Sie sicher, dass die Eltern vor Freude sprachlos sind. Sie könnten nämlich ausgehen, ohne tagelang nach jemanden zu fahnden

Aus dem Buch **„Meine besondere Tochter“** von Doro May 2010

ISBN 978-3-86744-161-2

Das Buch zeigt auf, wie die einzelnen Phasen sein können, wenn man erfährt, das man ein beeinträchtigtes Kind hat und lernen muss, Unterstützung anzunehmen um sich in der Gesellschaft zu behaupten!



Das **Fotobuch 2019** kann unter

info@rett-syndrom.at vorbestellt werden, dieses kostet ca. € 25,00 und wird mit Ende 2019 mit der Post zugesendet bzw. beim Familientreffen 2020 persönlich ausgegeben.

BUCHTIPP



Alle behindert



Wer das liest, ist behindert! Ja, Sie auch! Dieses Buch macht Schluss mit dem Einteilen in „Behindert“ hier und „Nichtbehindert“ dort. Es geht um uns alle: Anna hat das Down-Syndrom, Mareike ist hochbegabt. Julien ist der größte Angeber im weiten Erdenrund, Max ist Spastiker. Und während Sofie mit dem Rolli zur Eisdiele saust, gönnt Heidi sich nur einen Gurkenstick, denn sie ist vom Schlankheitswahn getrieben. 25 Behinderungen können Sie hier näher kennen

lernen. Und wer dabei keine Miene verzieht, ist lachbehindert!

ISBN 978-3-95470-217-6

In der Mitte Maxi

Mimi, ein Blaumeisenmädchen, gibt Einblick in das Leben ihrer Familie, welches geprägt ist von den besonderen Herausforderungen durch die Behinderung ihres Bruders Maxi. Maxi ist anders als andere. Er kann nicht fliegen, obwohl er schon alt genug dafür wäre und oft ist er recht langsam. Manchmal ist es wirklich mühsam mit Maxi. Die Eltern sind sehr mit Maxi beschäftigt, für Mimi und ihre Schwester Lilli ist das nicht immer einfach. Was sie als Geschwister eines Kindes mit Behinderung so erleben, wie sie mit ihrer außergewöhnlichen Situation umgehen und daraus etwas fürs Leben lernen, findet sich in diesem Buch.



ISBN: 978-3-86237-718-3

Danke an Sonja Lang für diesen Buchtip

Wussten Sie

Jahresvignette 2020:

Behindertenpassinhaber mit der Zusatzeintragung

„Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel“,

die bereits Anspruch auf eine kostenlose Jahresvignette haben, erhalten künftig automatisch eine digitale Vignette. Dies ermöglicht eine Änderung des Bundesstraßen-Mautgesetzes und des Versicherungssteuergesetzes. Die Ausstellung einer digitalen Vignette erfolgt bei Vorliegen aller Voraussetzungen automatisch für das zugelassene mehrspurige Fahrzeug.

Die automatische Umstellung trifft ebenso zu, wenn Jahresvignetten bisher selbst erworben und die Kosten im Nachhinein ersetzt wurden. Der Kauf der Vignette wird damit hinfällig.

Für die digitale Jahresvignette ist es **erforderlich, dass Bezieher von der motorbezogenen Versicherungssteuer befreit sind.**

Die ASFINAG erstellt damit automatisch eine digitale Jahresvignette für das entsprechende Kennzeichen des zugelassenen Fahrzeuges.

Bei Neuanmeldung eines Fahrzeuges wird die ASFINAG von der jeweiligen Kfz-Versicherung verständigt, worauf die Aktivierung der digitalen Vignette erfolgt. Nähere Informationen zur Befreiung können bei den Kfz-Versicherungen eingeholt werden. Überdies erfolgt seitens des Sozialministeriumservice im September und Oktober eine postalische Information jener Personen, auf die die Anspruchsvoraussetzungen zutreffen.

Quelle:

www.kleinezeitung.at/oesterreich/5683111/Fuer-Menschen-mit-Behinderung-Kostenlose-Jahresvignette-2020-kommt

Pflegegeld:

Das Pflegegeld soll ab 01.01.2020 valorisiert werden.

Diese Anpassung gilt für alle, auch Pflegestufe 1 – 3.

Das Pflegegeld hat seit seiner Einführung im Jahr 1993 lt. Experten in Summe mind. 35 % an Wert verloren.

Künftig soll sich die Erhöhung am Pensionsanpassungsfaktor orientieren. Der Beschluss wurde im Finanzausschuss einstimmig angenommen.

Quelle: www.vienna.at/jetzt-fix-pflegegeld-wird-ab-2020-erhoeht



E-Card mit Foto

Ab 01.01.2020 werden nurmehr E-Cards ausgegeben, die mit einem Foto des Versicherten ausgestattet sind. Diese Fotos werden aus bestehendem Register zur Verfügung gestellt (Reisepass, Personalausweis, Scheckkartenführerschein oder Fremdenregister). Personen, von denen kein Foto vorhanden ist, müssen ein entsprechendes zur Verfügung stellen.

AUSNAHMEN:

- Kinder bis 14 Jahren
- Personen ab Pflegestufe 4
- Personen ab 70 Jahre

Weiterhin werden keine medizinischen Daten gespeichert. Die E-Card ist jedoch eine Schlüsselkarte zur elektronischen Gesundheitskarte ELGA.

Quelle: www.chipkarte.at

Hilfsmittel im Fokus

Segufix—Hosenträgergurt



Der Hosenträgergurt dient zur aufrechten Sitzhaltung und verhindert so das Nach-Vorn-Rutschen. Durch die optimale Positionierung der Person ist ein Abrutschen nach vorn und zur Seite entgegengewirkt.

Es ist jedoch zu beachten, dass der Segufix—Hosenträgergurt **nur in Verbindung mit dem Dreipunktgurt des Autos verwendet werden kann!**

www.segufix.com

Autositz-Kopfstütze

Ergonomisches Design, die Stützen sind um 180° Drehbar, leicht zu montieren, für Kinder, wie auch für Erwachsene geeignet.

www.amazon.de/Autositz-Kopfstütze-WZTO



Isabellas coole Batterl – Lätzchen

Auf der Intensivtherapie KidsChance in Bad Radkersburg haben wir vor einigen Jahren eine supertolle Mama eines CP-Kindes aus Wien kennen gelernt, die sehr gerne, sehr gut und vor allem auch sehr individuelle wunderschöne Dinge näht.

Da kam mir die Idee, sie auch nach Batterl zu fragen, die aber nicht so nach „Altersheim“ aussehen, sondern einfach cool gemustert sind, für Isabellas Abmessungen angepasst und – ganz wichtig für uns – nassedicht sind.

Die Batterl sind vorne aus Baumwollstoffen und die Rückseite ist beschichtete Baumwolle - also problemlos waschbar! Es gibt immer wieder tolle neue Stoff- und Musterkombinationen! Design und Größe sind individuell anpassbar.

Für uns war z.B. wichtig, dass der Halsausschnitt recht schmal ist, da Isabella so schlank ist und alle handelsüblichen Lätzchen hier viel zu weit sind.

Die Kosten betragen je nach Größe rund 25,00 € bis ca. 31,00 € pro Stück.

Katalin näht immer wieder auch andere besondere Dinge für besondere Menschen, z.B. Bett-Utensilio, Krabbeldecken, Halstücher, usw.

Bei Interesse meldet Euch bei Katalin Post „blibliblue – vernadelt und verfilzt“ unter:

Tel: 0699/10258029

katalin71@hotmail.com



Hilfsmittel im Fokus

Badeliege Rifton Wave von Schuchmann

Seit längerem waren wir auf der Suche nach einer Bade- bzw. Duschliege für unsere 10jährige Tochter Sophie.

Das Duschen mit Sophie ist schon lange nicht mehr möglich. Aufgrund ihrer Körpergröße und ihres Gewichtes ist es schwierig, sie während dem Duschen sicher im Arm zu halten und gleichzeitig zu waschen. Daher haben wir Sophie ausschließlich in der Badewanne zu zweit sitzend, gewaschen!

Nun haben wir die Badeliege „Rifton Wave“ von Schuchmann mit dem Transferuntergestell. Darauf können wir Sophie nach dem Baden für uns rückenschonend abtrocknen und sie anziehen, anstatt wie bisher am Boden zu legen. Weiters fahren wir mit der Liege in ihr Kinderzimmer,



ohne sie nochmals umzuheben. Die Badeliege gibt es in drei verschiedenen Größen und sie ist mit den jeweiligen Adaptionmöglichkeiten sehr vielseitig einsetzbar. Das Kopfteil ist mit einer Hand verstellbar.

Infos unter www.schuchmann.de

Mit dem Transferuntergestell kann man direkt unter die Dusche fahren (wenn sie groß genug ist) um das Kind auf der Liege abzduschen. Der Stoff trocknet sehr rasch. Diese Möglichkeit nutzen wir besonders im Sommer nach dem Schwimmen unter unserer Gartendusche.

Sogar in Sophies Schule wurde nun diese Liege für das eigene Hallenbad besorgt, nachdem diese dort ausprobiert wurde und die LehrerInnen davon begeistert waren.

Zum Schluss....

An dieser Stelle möchte ich mich bei Ihnen liebe Leserinnen und Leser für die vielen Zusendungen der Berichte, Tipps und Informationen bedanken, die hoffentlich nicht aufhören, denn der nächste Rundbrief ist schon in Arbeit!

Ihre Beiträge senden Sie bitte an:

info@ett-syndrom.at

Ebenfalls möchte ich mich bei Günther Painsi (Präsident ÖRSG), Stella Peckary und Romana Malzer für die tatkräftige Unterstützung und für das Korrekturlesen bedanken.

Und vergessen Sie nicht, Ihre Spende ist absetzbar!

Elisabeth Nimmerrichter



Was ist die ÖRSG?

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

*An wen kann ich mich für
weitere Informationen wenden*

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:

Günter Painsi

Strommersiedlung 11

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-Kindern fördern
- gemeinsame Veranstaltungen/Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen
- eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at)
- auch internationale Kontakte pflegen

Impressum

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

Redaktion:

Elisabeth Nimmerrichter
Lascygasse 19/1
1170 Wien
eMail: e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

A-8900 Selzthal, Strommersiedlung 11
Tel.: (+43) (0)676/9670600
eMail: info@rett-syndrom.at
© Copyright 2019 by ÖRSG