



# RUNDBRIEF

der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft

Jahrgang 2003 / Ausgabe 1

März 2003

## Erste Ausgabe 2003

Es ist wieder soweit! Der neue Rundbrief hält - wie wir meinen - wieder viel Informatives für Sie bereit.

Da im kommenden Rett-Treffen unser Themenschwerpunkt die Epilepsie sein wird, finden Sie auch hier ( ab Seite 10) eine Einstimmung dazu. Diesmal können wir - dank der Mitarbeit der Eltern - gleich zwei Portraits von Rett-Mädchen vorstellen.

Wir würden uns freuen, wenn die Beteiligung am Rundbrief in Zukunft noch weiterhin zunimmt, da wir glauben, dass dies auch Ihnen selbst etwas bringt.

Wie Sie wissen, lebt eine Zeitschrift von interessanten Artikeln - auch wissenschaftliche Themen sind gerne gesehen.

Mit lieben Grüßen

Eva und Andreas Thaller-Klingraber, Redaktion

## Liebe Mitglieder, liebe Rundbriefleser!

Um den Kontakt mit Ihnen zu verbessern, veranstalten wir heuer zwei Elterntreffen.

Das erste findet am 26. April 2003 statt. - Ich bitte Sie, die beiliegenden Einladungen im Umfeld Ihrer Tochter/Patientin weiterzugeben.

Beim Elterntreffen wird unser Vorstand neu gewählt und hiermit sind **Sie** ♥-lich eingeladen, im Verein mitzuarbeiten.

Für eine Studie über Folsäure & Homocystein bittet Sie Herr Dr. Freilinger um Ihre Mithilfe (siehe Beitrag auf Seite 9).

Gentestmöglichkeiten in den Bundesländern und eine Fortsetzung von "Betreuung DAHEIM" erscheinen in der nächsten Ausgabe.

In der Hoffnung Sie bei unserem Elterntreffen persönlich begrüßen zu dürfen, verbleibe ich

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Wenzel, Präsidentin

## IN DIESER AUSGABE

1	Impressum
2 - 5	Rett-Elterntreffen der ÖRSG am 16. November 2003
5	Achtung - Mithilfe gefordert!
6	Lachen, die beste Medizin
6 - 7	Tips&Tricks: Anregungen, für die Sinne (Teil 2)
7	Tips&Tricks: Trinken mit dem Strohhalm
8	MeCP2 - wie, wann, wo? / Studie: Homocystein & Folsäure
9	Serie: „Betreuung DAHEIM in ...“ - Niederösterreich
10 - 12	Themenschwerpunkt: „Epilepsie“
13	Leitfaden: Was tun, wenn mein Kind ins Spital muss?
14	MuKi - Im Krankheitsfall bestens geschützt
15 - 18	Serie: „Porträts“ - Susanne Schaffer und Petra Holzmann
19	Fragen, Infos & Termine
20	Programm des Rett-Treffens am Samstag, 26.4.2003

## IMPRESSUM

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint bis dreimal jährlich.

### Redaktion:

Andreas und Eva Thaller-Klingraber  
A-1180 Wien / Währingerstraße 94/23

Tel.: (+43 1) 47-93-622

eMail: andreas.thaller@t-online.at

### Anschrift der ÖRSG:

ÖRSG

Irmgard Wenzel, Präsidentin

A-2120 Wolkersdorf / Kaiser Josef-Straße 3

Tel.: (+43 2245) 50-84

Fax.: (+43 2245) 50-84 Durchwahl 22

eMail: info@rettsyndrom.at

© Copyright 2003 by ÖRSG

## Rett-/Eltern-Treffen am Sa, 26.11.2003

Das Rett-Treffen fand in der AKH-Bibliothek statt, die uns dankenswerterweise zur Verfügung gestellt wurde.

### **Thema 1: Pubertätsprobleme bei Behinderten**

Vortragende: Margaretha Maleh; Psychotherapeutin; leitet den Österreichischen Verein für Spastiker.

Aus der Sicht von Frau Maleh macht es keinen Unterschied, ob jemand behindert ist oder nicht, allerdings ist der Zeitrahmen ein anderer.

---

#### **„Das Recht anders zu sein ist ebenso wichtig, wie das Recht gleich zu sein“ (Indianerweisheit)**

---

Für den Jugendlichen sind die körperlichen Veränderungen sehr wesentlich. Unsicherheiten und Unzufriedenheiten sind dabei sehr schwerwiegende Probleme.

In dieser Zeit beginnt die gesellschaftliche Eingliederung. – Es wird das eigene Wertesystem aufgebaut. Sehr wichtig ist, daß dies die Zeit der „Ich-Findung“ ist, in welcher das Selbstwertgefühl großen Schwankungen unterworfen ist.

Sowohl für Jugendliche, als auch für die Eltern ist dies oftmals ein „sehr leidvoller Prozess“.

Es gehört aber dazu, dass dieser Prozeß sehr schwierig ist, beziehungsweise sogar sein muß.

Wichtig ist: In der Regel finden bei Behinderten, wie auch bei Nichtbehinderten diese Prozesse in den gleichen Bahnen und zu den gleichen Zeiten statt!

Das Zutrauen der Eltern in ihre Kinder ist üblicherweise bei Eltern von Behinderten geringer! – Dies ist auf diverse Einflussfaktoren zurückzuführen:

- Diskrepanz zwischen biologischem und sexuellem Alter: Der Unterschied zum normalen Jugendlichen ist das Intelligenzalter.
- Behinderte tun sich oftmals um vieles schwerer, zu erfassen, was da vor sich geht.
- Es kommt zur „infantilen Regression“: Dies ist ein Rückfall/Rückgriff in/auf kindliche Verhaltensweisen. Dies ist für behinderte Menschen besonders schwierig, da dies durch die Behinderung teilweise von vornherein anders ausgeprägt ist.
- (Er-)Lernen des Konfliktverhaltens innerhalb der Familie. Früher erlernte Konfliktlösungselemente werden wieder aufgegriffen. Die Sprache wird dazu verwendet, um andere zu schockieren. Es kommt zur massiven Rebellion/Verweigerung gegenüber jeglicher Form der Therapie und Hilfe.
- Es ist aber auch die Zeit der Erkenntnis der eigenen Identität: Nun kommt es bei Behinderten zusätzlich auch noch zur Identitätsfrage aufgrund ihrer/seiner Andersartigkeit. Dies bringt massive emotionale Krisen mit sich und auch eine Nichtakzeptanz der eigenen Eltern/Betreuer. In diesem Zeitraum sollte dem Behinderten klar seine Behinderung bestätigt werden (er/sie muß damit konfrontiert werden). Damit kann der Behinderte dann abschätzen, wo er innerhalb der Gesellschaft mehr Spielraum hat und wo er einem „normalen“ Jugendlichen völlig gleichgestellt ist.
- In dieser Zeit beginnen auch viele Jugendliche wieder zu stottern, Nägel zu beißen etc. Bei behinderten Jugendlichen werden deren Behinderungen nach außen hin „vergrößert“ und damit für andere offensichtlicher.
- Zur Sexualität: Behinderte werden sehr oft nicht aufgeklärt. Dies muß aber unbedingt erfolgen. Schließlich sind Behinderte ja nicht geschlechtslos!
- Auch die sexuelle Triebhaftigkeit ist bei Behinderten weder höher, noch schwächer ausgebildet, wie bei normalen Jugendlichen. – Wichtig ist: Auffälliges Sexualverhalten hängt sehr oft mit Missbrauch zusammen. – Vorsicht!
- In dieser Phase geschieht auch die Loslösung vom Elternhaus bzw. die Meisterung des Umgangs mit der Nichtmöglichkeit des Loslösens: Viele Eltern unterstützen die Tendenz der Verselbständigung überhaupt nicht. – Auch der Behinderte hat das Recht, eine solche Loslösung einzufordern!



Für persönliche Gesprächstermine erreichen Sie Frau Margaretha Maleh unter 01/4704611, Raffelspergergasse 12, 1190 Wien.

## Thema 2: Neuigkeiten zum Rett-Syndrom und Fragestunde

Vortragender: OA Dr. Günther Bernert

### Neuigkeiten

International sind in den letzten 2 Jahren 140 Arbeiten zum RS erschienen. – Da im Jahr 2000 das Gen MeCP2 gefunden wurde, waren die Fragestellungen der letzten 2 Jahre entsprechend:

- Was ist im MeCP2 gestört und vorwiegend welche Mutationen kommen vor?  
→ Derzeit wurden 9 Mutationen gefunden. – Es ist jedoch keine Aussage möglich, was durch welche Mutation betroffen ist.
- Gibt es MeCP2-Defekte auch woanders?  
→ Ja, zum Beispiel bei bestimmtem epileptischen Defekt. – Es muss also auch andere Regionen geben, die beteiligt sind.
- Wie sieht es bei Knaben aus, da diese bereits im Mutterleib sterben?  
→ Es gibt bereits Untersuchungen, ob auch lebende Knaben MeCP2-Defekte haben. – Die Antwort ist: JA! - Daher kann MeCP2 nicht alleiniger Auslöser fürs Rett-Syndrom sein.



Bei Familienuntersuchungen wurden sehr wenige Fälle gefunden, wo die Töchter – wenn auch normal – MeCP2-Defekte haben. Es wird der Mechanismus der X-Inaktivierungen untersucht (nicht nur in Richtung RS).

- Gibt es so etwas wie ein Zeitfenster, und kann das in Tiermodellen festgestellt werden?  
→ Es existiert nun ein Tiermodell (Mausmodell), aber die Ergebnisse sind noch nicht aussagekräftig genug bzw. fehlen noch.

Aber: Es wird nicht nur an den Genen geforscht. z.B.: Welche Probleme können in welchem Alter auftreten? Durch Untersuchungen des Verhaltens bei Frauen mit RS bzw. bei anderen behinderten Frauen, kommt man zum Schluß, daß die Probleme in höherem Alter bei RS-Frauen geringer sind.

Im Augenblick gehen die Forschungsaktivität im AKH großteils in Richtung Down-Syndrom. – Durch das existierende Mausmodell wird aber angedacht, die Forschungsrichtung auch auf das RS auszuweiten. – Dies wird nur dann gemacht, wenn das Tiermodell auch schlüssig ist und auch von der entsprechenden Forschungseinrichtung zur Verfügung gestellt wird, da das jeweilige Forschungsteam ein Patent am Tiermodell hat und die Lizenzen vergibt.

- Kann man die Mutation des MeCP2 verhindern?  
→ Eher nicht möglich, außer es geht über dominante Faktoren. In Deutschland wird daran gearbeitet, ein künstliches Virus zu erschaffen, welches dann die betroffenen Gen-Teile durch gesunde ersetzt. Hier ist die Forschung derzeit noch nicht so weit, sondern erst in den Anfängen begriffen.

### Allgemeine Fragestunde

Frage: Ist Ospolot gut bei RS?

Antwort: Das Epilepsiemedikament "Ospolot" ist nicht spezifisch für RS, jedoch ein sehr gutes Epilepsiemedikament. Die Einstellung der RS-Mädchen ist generell schwierig. Meist wird Epilepsie bei RS-Mädchen ungefähr ab dem 10-ten Lebensjahr geringer. Der Ansatz "Weniger Anfälle, dafür 3x so müde" ist in der Wissenschaft gestorben. Auftretensphasen der Epilepsie bei Kindern: 1-tes Lebensjahr: Sehr sehr schwierig. 2-te Phase Vorschulalter: Einstellung sehr schwierig.

Frage: Lebensalter für RS-Mädchen?

Antwort: Offensichtlich normales Lebensalter, wenn die Begleitumstände entsprechend sind (Hagberg entdeckte vor einigen Jahren eine RS-Patientin mit über 60 Jahren. Diese ist jetzt eventuell schon 70 Jahre alt.

Frage: (L-)Carnitin

Antwort: Fett kann besser in die Mitochondrien eindringen. Aufbau energiereicher Phosphorverbindungen. Sehr effektiv, wenn Stoffwechselstörung vorliegt. Carnitin bei RS → Mögliche Nebenwirkungen: Anfälle öfter (nicht wirklich schlüssig), fördert Durchfall. Bei Therapiegabe kostet das Carnitin etwa 700 Euro (ca. 10.000 ATS) pro Monat und ist daher schwer bei den Sozialversicherungen durchsetzbar.

## Thema 3: Zugang zu behinderten Kindern in der Ganzheitsmedizin – Osteopathie

*Vortragende: Fr. Dr. Doris Schwarzenberger*

Vortrag zu Ganzheits- und Osteopathie-Therapieformen und die Cranio-Sakral-Osteopathie.

Es gibt 3 Arten von Osteopathie. – Eine davon ist die

### **Cranio-Sakral-Osteopathie:**

Diese wurde von Dr. Sutherland entwickelt, der rhythmische Pulsierungen in den Nerven des Gehirns entdeckt hat.

Da die Schädeldecke, bis ins hohe Alter eine gewisse Dehnungsweichheit aufweist, stellt nun der Therapeut von hier aus fest, wo angesetzt werden kann (z.B. bei flacher Atmung).

Beispielsweise kann die Skoliose bei Kindern bis zum Vorschulalter ausgeglichen werden (bei Älteren ist es nicht mehr sinnvoll). Bei schlechter Durchblutung kommt es darauf an, woher diese kommt. Auch Asthma kann beeinflusst werden.

Die Idee dahinter ist, daß Geist, Seele und Körper so gut wie möglich ins Gleichgewicht gebracht werden sollen.

Die Osteopathie ist keine Massage. Sie beruht auf dem Erkennen von Veränderungen, Verspannungen etc. Reflexzonen sind auch Behandlungszentren.

Der Dachverband nennt sich „Wiener Schule für Osteopathie“. Nicht nur Ärzte, sondern auch Physiotherapeuten dürfen Osteopathen sein. Ausbildungszeit mehrere Jahre.

Kosten der Therapie werden nicht direkt von der Krankenkasse übernommen, als Richtpreis kann man jedoch mit etwa 75,- Euro (ca. 1.000 ATS) für die Behandlungsstunde rechnen. Bei manchen Personen genügen bereits 1-2 Behandlungen, um merkbare Erfolge spüren zu lassen.

Die Osteopathie ist eine sehr physische Methode. Grundsätzlich gilt, daß das „System Körper“ in seiner Selbstregulation unterstützt werden soll.

Dr. Doris Schwarzenberger, Withalmstraße 1/3, 2120 Wolkersdorf, ☎ 02245/82520

Wiener Schule für Osteopathie, Frimbergergasse 6-8, 1130 Wien, ☎ 01/8793826-40



## Thema 4: Informationen und Fragestunde zum Bereich Gynäkologie

*Vortragende: Fr. Dr. Daniela Dörfler; Kindergynäkologin AKH*

### **Die Periode**

Im AKH gibt es Dienstag nachmittags Sprechstunden – speziell für Behinderte – mit einer Wartezeit von maximal 30min. Dort finden auch Beratungsgespräche in Richtung Regelbeschwerden statt.

Fr. Dr. Dörflers Ansicht nach, ist in diesem Zusammenhang die Pille meist eine gute Hilfe. Die Pille ist mittlerweile so ausgereift, daß mit Nebenwirkungen – so gut wie gar nicht – zu rechnen ist.

Speziell in Hinsicht auf unerwünschte Schwangerschaft ist auch die 3-Monats-spritze recht gut. Es ist jedoch mit Gewichtszunahme zu rechnen. Kann auch verabreicht werden, bei Problemen, wenn die Regel ausbleibt.

Bei Behinderten kommt oft die Regel bereits mit 7-8 Jahren – ab 10 Jahren wäre normal.

Als Kontrazeption (bei Missbrauch): Nur im Bedarfsfall - Pille danach!

Dr. Daniela Dörfler, Gynäkologische Ambulanz im AKH, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Mo + Do 16:00 bis 19:00 Uhr, Terminvereinbarung ab 13:00 Uhr, ☎ 01/40400-2851 oder 2852



## Frage an alle anwesenden Eltern zum Thema Integration

Auf Grund einiger Anfragen von Eltern, wie es generell mit der Integration in Schulen, Kindergärten, Tagesstätten etc. in Österreich aussieht und ob in diese Richtung Nachholbedarf besteht:

- Familie, die von Deutschland nach Kärnten gezogen sind: Seit 1 Woche geht ihre Tochter in die Volksschule Siegen/Landskron. – Sehr zufrieden mit Integration! Auch die Vorbereitung(en) seitens der Behörden ging sehr gut vonstatten. Ihre Tochter ist 9½ Jahre alt.
- Eltern mit Tochter – 13 Jahre alt: Geht in die Waldschule bei Wiener Neustadt – Basale Klasse. Integration ist hier kein Thema, da die Eltern mit der Schule sehr zufrieden sind.
- Eltern mit Tochter – 2½ Jahre alt: Momentan noch kein Bedarf.
- Eltern mit Tochter – 15 Jahre alt: Tochter geht in Sonderschule, obwohl es eine Integrationsschule in der Nähe gibt. Die Lehrer sind teilweise überfordert. Die Sonderschule ist so weit OK. Tochter ging vormals in den Sonderkindergarten, der sehr gut war. Die Sonderschule selbst: Tut eigentlich nicht wirklich etwas. – Ist mit Status Quo nicht zufrieden.
- Feedback aller anwesenden Eltern.
- Fazit: Unterschiedlich von den Eltern empfunden. –Tendenz eher in Richtung positiv!

## Thema 5: Inkontinenzbehelfe

*Vortragende: Dipl. Krankenschwester Petra Miniböck – Inkontinenzbehelfe und Anlegetechniken*

→ Vorstellung der Tena Produktpalette („Tena Lady“).

---

Firma SCA-Hygiene Products GmbH  
 A-1150 Wien / Storchengasse 1  
 Telefon: (01) 01 899-01-0  
 Fax: (01) 899-01-552  
 Service-Nr.: 0800 100-600  
 Homepage: <http://www.tena.at>

---



- In Österreich gibt es ca. 800.000 inkontinente Menschen. Jede zweite Frau über 50 Jahren ist davon betroffen. – Was in anderen Ländern ganz normal in Supermarktregalen zu finden ist, ist bei uns nur in Apotheken erhältlich.  
 → Die entsprechenden Behelfe werden in Inkontinenzfällen zu zwei Dritteln von den Krankenkassen refundiert.
- Je nach Größe entsprechend bemessen. So liegt der Durchschnitt bei einem Erwachsenen bei ca. 300 ml Flüssigkeit bei einem Mal.
- Dankenswerterweise führte uns Frau Miniböck recht anschaulich vor, wie mit Einlagen umgegangen werden sollte. Vor allem ein spezielles System mit einem Gurt um den Bauch, das dann unten durchgezogen wird – genannt „Tena-Flex“ – hatte es dem Auditorium angetan. Die Kinder von heute würden dazu sagen: „Urcool!“  
 → Kein Rascheln, kein Schwitzen!
- Tena hat zwar eine Kinderlinie (Markenname Libero), nur leider (noch) nicht in Österreich.



(Andreas Thaller / Samstag, 16.11.2002) ♣

♥♥♥♥ Sponsoren ♥♥♥♥ Sponsoren ♥♥♥♥ Sponsoren ♥♥♥♥ Sponsoren

Unser herzlicher Dank geht an

- ♥ Herrn Dr. Micheal Freilingner von der Universitätskinderklinik Wien, der uns nicht nur immer wieder als Vortragender unterstützt, sondern auch den Raum zur Verfügung stellt und uns einen Sponsor für das Catering am 26. April 2003 vermittelt hat.
- ♥ Frau Kejda von der Firma Janssen-Cilag Pharma AG, Pfarrgasse 75, 1230 Wien, die beim kommenden Elterntreffen für unser leibliches Wohl sorgt.
- ♥ die Firma Dipl. Ing. Frühwald & Söhne, Rudolf Hausner-G. 11, 1220 Wien, 01/5332515
- ♥ Herrn Strauss, Firma Maierhofer Projektmanagement-Objekteinrichtung



## ☺ Lachen, die beste Medizin ☺

Eines Tages hatte Mary in ihrer Fördergruppe einen sehr gut aussehenden männlichen Helfer, der sie beim Mittagessen betreute. Nun, er dachte, sie hätte genug gegessen und fing an, sauber zu machen. Mary schlug auf den Knopf für „hungrig“, also fing er an, sie von neuem zu füttern.

Jedes Mal, wenn er dachte, sie müßte jetzt satt sein, schlug sie wieder auf den Knopf.

Nachdem sich dies fünfmal wiederholt hatte, sagte er „genug jetzt“ und machte weiter sauber.

Da schlug Mary auf den Knopf für „durstig“ und er schickte sich an, ihr noch mehr zu trinken zu geben.

Es dauerte eine Weile, bis er dahinter kam, daß sie nur versuchte, seine Aufmerksamkeit auf sich zu lenken.

Ich war an diesem Tag zufällig bei der Besprechung dabei und er erzählte mir, was vorgefallen war.

Ich sagte ihm, daß Mary schließlich nicht „halbtot“ sei und einen gutaussehenden Mann durchaus erkennt, wenn sie einen sieht.

→ Sind diese Mädchen nicht großartig?

[Aus: „Das Rett-Syndrom Handbuch“ von Kathy Hunter; Kapitel 20; Lachen ... die beste Medizin]



*Hier könnte auch eine nette Anekdote aus dem Leben Ihrer Tochter abgedruckt sein! – Rufen Sie uns doch einfach an oder schreiben Sie uns!!!*



## Anregungen, um die Sinne wachzuhalten

Diese Anregungen wurden uns wieder dankenswerterweise von einer Therapeutin zusammengestellt um mit einfachen Mitteln dem Kind ein wenig Freude zu bereiten und – so nebenbei – auch noch einen positiven körperlichen/motorischen, als auch geistigen Effekt zu erzielen.

In der ersten Folge ging es um das Thema „optische und akustische Wahrnehmung“. – In unserer 2. Folge werden die Themen Hautsensibilität und Tastsinn der Hände behandelt. Auch diesmal sind die „Anregungen für alle fünf Sinne“ für Mädchen aller Altersstufen geeignet. – Wie immer gilt, daß die jeweiligen Tips und Tricks an das jeweilige Alter des Kindes noch ein bißchen angepaßt werden müssen, aber mit ein bißchen Spaß und Phantasie sollte das denn doch möglich sein. – Einige Tips werden Ihnen natürlich bekannt vorkommen, andere vielleicht dafür noch nicht.

### 3. Tips&Tricks zur Hautsensibilität

- ◆ Streicheln an verschiedenen Stellen mit verschiedenen Dingen (z.B.: Schwamm, Feder, Tuch, Babybürste, ...)
  - Durch die unterschiedliche Hautreizung wird das Körperbewußtsein gestärkt!
- ◆ Kitzeln mit unterschiedlicher Intensität
  - Auch uns tut herzhaftes Lachen gut! – Loten Sie aus, wie Ihr Kind auf was reagiert.
- ◆ Gemeinsames Baden
  - Durch die wohlige Wärme und der damit verbundenen Entkrampfung der Muskeln ist der Körper besonders bereit, auf einzelne Berührungen zu reagieren!
- ◆ Reis, Linsen, Sand etc. über die Arme und Beine rieseln lassen
  - Das Kind wird mit den verschiedensten Materialien und Oberflächen konfrontiert – Verminderung der Angst vor Berührungen!
- ◆ Angst beim Haare waschen?
  - Dinge über den Kopf gleiten lassen (zB. Tücher)
  - Dinge über den Kopf rieseln lassen (z.B.: Reis, Sonnenblumenkerne, beim Partner vorzeigen); es soll ein Spiel sein, bei dem gelacht wird.

#### 4. Tips&Tricks zum Tastsinn der Hände

- Gemeinsam das Spiegelbild betatschen (speziell für jüngere Mädchen)
  - Sich selbst erfassen und Unterschiede erkennen. Ein Körper ist weich, warm, beweglich, formbar. Ein Spiegel ist glatt, kühl, ...
- „Kuckuck“-Spiel: Unterschiedliche Tücher verwenden, damit der Unterschied gespürt wird
  - Das Kind, nicht Sie, sollen das Tuch herunterziehen. Bewußte Aktion setzen und erspüren, der Handkräfte.
- Bälle/Dinge aus verschiedenen Materialien, in verschiedenen Größen und Farben
  - Schulung der Handmotorik und Erspüren (auch Sehen) der Beschaffenheit von Dingen!
- Ein großer Anreiz wäre auch eine Sandkiste, mit erbsengroßem Kies; Hände und Füße darin eingraben und den Kies über Arme und Beine rieseln lassen.
- Fläschchen in die Hand geben
  - Versuch, auch wenn es nicht klappt, die Selbständigkeit und Erinnerungsfähigkeit der Hand so gut als möglich zu erhalten!
- Ein Fach oder ein Korb in der Küche. Darin sollten sich die unterschiedlichsten Dinge befinden. Gemeinsames Ausräumen und Betrachten der Dinge: Deckel, Kochlöffel, Sieb, Alufolie, Schwamm, ... Bei älteren Mädchen könnte dieses Fach auch die persönlichen Dinge des Alltags enthalten.
- Hände abwechselnd in heißes und kaltes Wasser tauchen. Wählen Sie die Temperatur so, daß Sie selbst ein bis zwei Minuten aushalten würden. Tauchen Sie dann die Hände zuerst ein bis zwei Sekunden ins heiße und dann ins kalte Wasser
  - Durchblutungsförderung (Kneipp); Hände werden wieder sensibler auf Berührungen. Sie können auch Eiswürfel in die Hand geben.



#### Trinken mit dem Strohhalm!

Die ausreichende Versorgung mit Flüssigkeit ist für den Körper nicht nur an heißen Tagen wichtig. Leider trinken die meisten Rett-Mädchen und Frauen viel zu wenig, die negativen Auswirkungen auf die Verdauung sind bekannt. Dieser Tipp aus dem Rett-Syndrom Handbuch kann, gerade wenn man unterwegs ist, sehr hilfreich sein: Probieren Sie Ihrer Tochter Trinken mit einem Strohhalm beizubringen. Kleine Saftpäckchen mit Strohhalm - und natürlich mit dem Lieblingsgetränk der Tochter gefüllt - leicht zusammendrücken, der Inhalt wird durch den Halm in den Mund "gepumpt" und durch das Schlucken wird wieder neuer Saft angesaugt. Beim Lernen immer wieder als "Starthilfe" das Saftpäckchen zusammendrücken. In Haushaltswarengeschäften bekommt man für geübte Trinker auch große Kunststoffbecher mit Deckel und eingebautem Trinkhalm für unterwegs.

( Irmgard Wenzel)

#### ➔ Herzlichen Dank! ➔

Ein herzliches Dankeschön an Herrn Dr Josef Burger von der Austrian Airlines Group. Er ermöglicht uns mit der Spend eines Flugtickets die Teilnahme am Rett Syndrome Europe Kongress in Zagreb.

#### §§ ERBRECHT §§

Bei der Lebenshilfe Österreich können Sie um € 4,- eine Rechtsinformation zum Thema Erbrecht beziehen.  
1120 Wien, Schönbrunner Straße 179,  
Tel. 01/812 26 42

## MeCP<sub>2</sub> – wie, wann, wo?

### MeCP<sub>2</sub> - das Gen

Das Gen	MeCP <sub>2</sub>
Genlokalisierung	Xq28
Größe	4 Exons
Genprodukt	MeCP <sub>2</sub> -Protein
Vorkommen	alle Gewebe
Funktion	Repressor-Gen = hemmt Transkription anderer Gene

### Welche Bedeutung hat diese Entdeckung?

- ein biologischer Marker, der eine Diagnose auf molekularer Basis ermöglichen kann.
- ein pränataler Test, um das Rett-Syndrom in Familien mit einer bereits betroffenen Tochter zu testen (obwohl das Wiederholungsrisiko geringer als ein Prozent ist).
- ein Test, um Geschwister von Rett-Mädchen zu untersuchen, ob sie asymptomatische Träger sind.

### Wie, wann, wo?

- Neuropädiatrische Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Dr. Michael Freilinger
- Telefonische Anmeldung für Blutabnahme unter 01-40400-3258 (Sr. Margit) oder per email an [michael.freilinger@akh-wien.ac.at](mailto:michael.freilinger@akh-wien.ac.at)
- Termine: jeweils Donnerstag vormittag
- Mitzubringen: Überweisungsschein, keine Kosten

### Homocystein & Folsäure – RS-PatientInnen gesucht !

In letzter Zeit ist die Substanz Homocystein als ein wesentlicher Faktor für das Fortschreiten neurodegenerativer Erkrankungen (Alzheimer Demenz, etc.) bekannt geworden.

Über die Bedeutung des Homocystein bei PatientInnen mit Rett-Syndrom gibt es weltweit noch keine Erfahrungen, sodass wir PatientInnen für diese Untersuchung suchen.

Dafür ist eine einmalige Blutabnahme notwendig, die Anmeldung dafür wie oben vorgesehen.

Sollte sich erhöhte Werte finden, kann man diesen Wert mit der oralen Einnahme von Folsäure (ein Vitamin) verbessern und damit das Risiko verringern.

Im Rahmen dieser Blutabnahme ist möglich, alle anderen Blutbestimmungen – Genetik, Blutbild, Gerinnung, Leberwerte, Nierenwerte, Blutspiegel von ev. Antiepileptika, u. a. – mitzubestimmen.

Bitte um Teilnahme – Danke.

Dr. Michael Freilinger  
Neuropädiatrische Ambulanz  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien  
Währinger Gürtel 18-20  
1090 Wien  
Telefon 01-40400-3258, Fax -3260  
email [michael.freilinger@akh-wien.ac.at](mailto:michael.freilinger@akh-wien.ac.at)

Mit der folgenden Serie "Betreuung DAHEIM in ....." Möchten wir Ihnen Anregungen und Unterstützung für die leichtere Bewältigung Ihres Alltags bieten. Wenn Sie Tipps und Adressen aus Ihrem Bundesland haben, bitten wir um Mitteilung. Herzlichen Dank!

## Betreuung DAHEIM in ... "Niederösterreich"

**Hauskrankenpflege:** z. B. Verbandwechsel, Beratung von pflegenden Angehörigen

**Heimhilfe:** Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen wie Unterstützung bei der Körperpflege

**Therapeutische Hilfe:** Physio-, Ergo- oder Logopädie

Bei Pflegebedürftigkeit übernimmt das Land einen Teil der Kosten. Weiters wird ein aliquoter Anteil vom Pflegegeld verrechnet. Die Kosten werden nach der Höhe des Einkommens berechnet.

Jedoch maximal/Stunde:     €     27,- für diplomiertes Pflegepersonal  
                                   €     22,- für eine Pflegehelferin  
                                   €     19,- für eine Heimhelferin

### Ansprechpartner:

**NÖ Volkshilfe**  
2700 Wr. Neustadt  
Grazer Straße 49-51  
02622/822 00

**NÖ Hilfswerk**  
3100 St. Pölten  
Ferstergasse 4  
02742/249-1300

**Caritas St. Pölten**  
3100 St. Pölten  
Hasnerstraße 4  
92742/844-0

**Österr. Rotes Kreuz**  
2700 Wiener Neustadt  
Corvinusring 14-18  
02622/226 00

**Verein psychosoziale Zentren GmbH**  
2000 Stockerau  
Hauptstraße 23  
02266/661 85

**Caritas Wien**  
1160 Wien  
Albrechtskreihg. 19-21  
01/878 12-0

Auskünfte erhalten Sie auch bei dem für Sie zuständigen Gemeindeamt oder der Sozialbehörde Ihrer Bezirksverwaltungsbehörde.

### Familienbetreuung:

Wenn die Mutter auf Grund einer akuten Erkrankung etc. für kurze Zeit (4 bis max. 8 Wochen) ausfällt, hilft eine entsprechend ausgebildete Familienhelferin bei der Weiterführung des Haushaltes und der Betreuung der Kinder.

Anbieter: Caritas der Diözese St. Pölten, Caritas der Erzdiözese Wien, NÖ Hilfswerk

Kostenbeiträge: Die Kosten werden nach der Höhe des Einkommens berechnet und sind sozial gestaffelt. Für eine Einsatzstunde wird zumindest ein Stundensatz von EUR 2,90 verrechnet.

### Die Höhe des Pflegegeldes beträgt derzeit:

Stufe	Pflegebedarf pro Monat	Höhe des Pflegegeldes
1	mindestens 50 Stunden	€ 145,40
2	mindestens 75 Stunden	€ 268,00
3	mindestens 120 Stunden	€ 413,50
4	mindestens 160 Stunden	€ 620,30
5	mindestens 180 Stunden und außergewöhnlicher Pflegeaufwand	€ 842,40
6	mindestens 180 Stunden und dauernde Beaufsichtigung	€ 1.148,70
7	mindestens 180 Stunden und praktische Bewegungsunfähigkeit	€ 1.531,50

Anträge sind grundsätzlich bei der zuständigen Gemeinde bzw. Bezirksverwaltungsbehörde einzureichen. Die Höhe des Pflegegeldes ist in allen sieben Stufen bei den Sozialgerichten einklagbar. Führen Sie über mindestens einen Monat genau Tagebuch über die Tätigkeiten, die Sie zur Betreuung und Pflege Ihrer Tochter aufwenden und führen Sie auch die genaue Zeitdauer an. Wenn Kosten durch fremde Hilfe entstehen, vermerken Sie auch diese. So können Sie leichter nachweisen, welche Aufwendungen für Ihre Tochter notwendig sind.

(Irmgard Wenzel)

## **Themenschwerpunkt: Epilepsie**

Epilepsie ist ein allgemeiner Begriff, der benutzt wird, um wiederkehrende Krampfanfälle oder die eventuelle Krampfbereitschaft zu beschreiben.

Krampfanfälle sind einfach ausgedrückt ein „Blitzschlag“ im Gehirn. Wenn wir aber wissen, was während eines solchen Anfalles geschieht, vermindert sich unsere Angst. Krampfanfälle, einschließlich der Anfälle, Abwesenheitsmomente, Zuckungen und Attacken tragen verschiedene Bezeichnungen.

Ein Krampfanfall ist ein Zeichen für eine Störung, ist aber für sich alleine keine Krankheit oder Störung. Man kann Epilepsie nicht „festlegen“. Sie verursacht keinen geistigen Rückschritt, ist keine Geisteskrankheit und „Niemand hat Schuld daran“.

Die Ursache bei RS ist unbekannt, das Alter für den Ausbruch der Epilepsie liegt tendenziell zwischen 2 und 10 Jahren.

Was ist nun ein Krampfanfall? – Jede Gehirnzelle ist eine elektrochemische Einheit, die einen kleinen elektrischen Stromstoß erzeugt. Das Gehirn sendet auf diese Weise elektrische Signale durch die Nerven. Das Gehirn erhält über die Nerven Signale von allen Teilen des Körpers. Normalerweise ist diese elektrische Aktivität gut reguliert und organisiert. Manchmal gibt es jedoch eine plötzliche, exzessive oder fehlerhafte elektrische Entladung. Wenn dies geschieht, kann es zu einem Krampfanfall kommen. Die elektrische Störung, die den Krampfanfall begleitet, kann von jedem Teil des Gehirns ausgehen. Die Art oder der Typ des Krampfanfalles kann auf den Bereich im Gehirn hinweisen, von dem die elektrische Störung herrührt.

### **Grundsätzlich werden bei den Erscheinungsformen zwei Gruppen unterschieden:**

- Fokale Anfälle (Störung wirkt sich auf einzelne Gehirngebiete aus)
  - Einfach fokale Anfälle (das Bewußtsein bleibt völlig erhalten)
  - Komplex-fokale Anfälle (das Bewußtsein ist getrübt)
  - Fokale Anfälle mit Entwicklung zu sekundär generalisierten Anfällen (werden zu generalisierten Anfällen)
- Generalisierte Anfälle (Störung wirkt sich auf das gesamte Gehirn aus)
  - Absencen (Bewußtseinspause)
  - Myoklonische Anfälle (mehr oder weniger stark ausgeprägte Muskelzuckungen)
  - Klonische Anfälle (wiederholte schüttelnde Zuckungen)
  - Tonische Anfälle (allgemeine Versteifung der Muskulatur)
  - Tonisch-klonische Anfälle (Versteifung sämtlicher Gliedmaßen, symmetrischen Zuckungen, Atemstillstand und erschwerte Atmung)
  - Atonische Anfälle (Verringerung der Muskelspannung)

Bei Mädchen mit Rett-Syndrom können sowohl fokale als auch unterschiedliche generalisierte Anfälle auftreten. Häufig treten bei einem Kind sogar mehrere Krampfbilder auf.

Es ist jedoch ausgesprochen schwierig zu unterscheiden, ob es sich um einen epileptischen Anfall handelt oder ein – für das RS – typisches Verhalten (die Mädchen rollen mit den Augen, erscheinen abwesend, machen ruckartige Bewegungen, etc.)!

## **Fokale Krampfanfälle**

Werden auch „Partiale Krampfanfälle“ genannt. Hier ist zu Beginn des Anfalls nur ein Teil des Gehirns betroffen. Die elektrische Störung kann sich ausbreiten und das gesamte Gehirn in Mitleidenschaft ziehen.

- Einfache fokale Anfälle:

Diese können sich in rhythmischen Zuckungen einer Extremität, einer Seite des Gesichtes oder des Körpers äußern. Sie betreffen eventuell die Sinnesempfindungen und äußern sich in seltsamem Kribbeln, Brennen oder einer anderen abnormen Empfindung im Körperbereich. Es findet keine Veränderung des Bewußtseins statt.

- Komplexe fokale Anfälle:

Das Kind ist unfähig, sinnvoll oder auf gewohnte Weise zu reagieren. Der Krampfanfall ist durch Verwirrungszustände, den Verlust der Reaktionsfähigkeit und Blickstarre charakterisiert. Es kann zu unwillkürlichem Verhalten wie z. B. Greifen nach der Kleidung, Lecken der Lippen oder zufälligen, unsinnigen Bewegungen von Armen und Beinen kommen.

## **Generalisierte Anfälle**

- Absence:

Wird auch „petite mal“ genannt und beginnt plötzlich. Charakteristisch ist die kurze Blickstarre. Kopfschütteln oder Augenzwinkern können auftreten. Diese Anfälle dauern im allgemeinen nur ein paar Sekunden und enden ebenso plötzlich, wie sie begannen. Danach nimmt das Mädchen seine gewohnte Handlung wieder auf, ohne Anzeichen von Verwirrung oder Müdigkeit.

- Myoklonische Krampfanfälle:

Diese beinhalten abrupte Zuckungen bestimmter Muskelgruppen mit kurzen, zuckenden Bewegungen einer oder mehrerer Extremitäten. Sie können sich auf viele Arten äußern. Das Kind kann mit einem Fuß ausschlagen oder eine Hand nach vorne schleudern. Myoklonische Krampfanfälle in tieferen Bezirken des Hirnstamms, die Tonus und Haltung des Körpers kontrollieren. Eine myoklonische Zuckung muß jedoch kein Krampfanfall sein. Die meisten gesunden Menschen erleben beim Einschlafen ein plötzliches Zucken und wachen dann wieder mit einem Schreck auf. Dies ist ein normales Einschlafphänomen.

- Tonisch-klonische Anfälle:

Diese Krampfanfälle wurden als „grand mal“ bezeichnet. Wird das EEG während eines Solchen aufgezeichnet, so scheint die Anfallsaktivität blitzartig im ganzen Gehirn auf einmal zu beginnen. Da das gesamte Gehirn betroffen ist, kann der Anfall alle Muskeln und motorischen Funktionen betreffen und mit einem Bewußtseinsverlust gekoppelt sein. Verliert das Kind das Bewußtsein, besteht die Gefahr, daß es hinfällt und dann an allen Extremitäten zuckt. Es kann auch sein, daß zuerst die Versteifung der Muskulatur auftritt und dann Krämpfe folgen. Die „tonische Phase“ ist jene, in der die Versteifung stattfindet. Da sich dabei alle Muskeln zusammenziehen, kontrahiert auch die Brustmuskulatur, wodurch die Atmung erschwert wird. Wenn die Luft sehr schnell aus der Lunge entweicht, ist es möglich, daß das Kind schreit, es hat jedoch keine Schmerzen. Der Sauerstoffmangel verursacht eine bläuliche Färbung um die Lippen und im Gesicht. Speichel kann ein gurgelndes Geräusch in der Kehle verursachen. Die Kiefer sind fest zusammengepreßt. – Die „klonische“ Phase beginnt mit rhythmischen Zuckungen und fest zusammengepreßten Fäusten. Die Arme, Beine und der Kopf können sich krampfhaft verbiegen und dann wieder entspannen. Dieser Zustand dauert normalerweise wenige Minuten. Nachdem das Bewußtsein wiedererlangt wurde, schläft das Kind

möglicherweise ein bis zwei Stunden. Nach der Ruhepause sollte es wieder in der Lage sein, die normalen Tätigkeiten aufzunehmen.

- Atonische Anfälle:

Dieser Typ beginnt genauso plötzlich wie ein myoklonischer Anfall. Charakteristisch ist jedoch der plötzliche Verlust des Muskeltonus und der Haltung. Steht das Kind, kann es plötzlich erschlaffen und zu Boden fallen. Wenn es sitzt, ist einfach nur ein Tonusverlust zu beobachten. Der Kopf fällt vornüber oder nach hinten. Diese Anfälle dauern nur kurz. Sie werden auch als „drop attacks“ bezeichnet.

Aus vielen Erfahrungsberichten der Eltern geht hervor, daß sich die Auswahl der richtigen Antiepileptika als äußerst schwierig darstellt. Auch hier ist es sehr wichtig, daß sich die Eltern und der behandelnde Arzt austauschen. Verhaltensveränderungen können mit der Gabe eines bestimmten Antiepileptikums oder einer bestimmten Kombination zusammenhängen. Es kann zu Antriebsarmut, Appetitlosigkeit oder geistiger Abwesenheit kommen. Nebenwirkungen sollten nicht unterschätzt werden und erfordern regelmäßige ärztliche Kontrolle. Es gibt auch Eltern, die aufgrund zu vieler Nebenwirkungen und mangelnder Verbesserung des Anfallsleidens ganz auf Medikamente verzichten. Eine Notfallmedizin sollte jedoch in jedem Fall vorhanden sein.

Die einzige alternative Therapieform, die bisher Erfolg gebracht hat, ist die ketogene Diät, bei der die Kinder extrem fetthaltig ernährt werden.

Obwohl die Diät erstmals in den 20er-Jahren entwickelt wurde und ihr Einsatz in den 40ern weit verbreitet war, geriet sie immer mehr in Vergessenheit. Die ketogenische Diät ist ein sorgfältig und individuell berechnetes Diätprogramm, das bei Kindern mit schwer kontrollierbarer Epilepsie von Nutzen sein kann.

➤ *Beim Elterntreffen am Samstag, 26. April 2003 wird Dr. Michael Freilinger u. a. zum Thema „Ketogenische Diät“ einen Vortrag halten.*



### **Achtung - Mithilfe gefordert!**

Damit unser *Rundbrief weiterhin lesenswert* bleibt, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, Lebensläufe, Lebenserfahrungen, Beschreibung von Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.) und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt. – **Die Form**, in der wir Ihre Beiträge erhalten, **ist uns gänzlich egal** (ob handgeschrieben, gedruckt, per eMail, Word-Dokument auf Diskette, ...). - **Nur bitte kein Steno!**

Erzählen Sie uns doch allen, ihre **netten Pointen und Erlebnisse**, mit ihren Töchtern. **Jeder lächelt nun einmal gerne ☺!**

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge zum Thema „Tips & Tricks“** (z. B.: Essen, Trinken, Pflege, Behörden etc.) bzw. auch zu Fragen, bei denen Sie die Antwort wissen und uns allen zukommen lassen möchten! Unsere Anschrift finden Sie auf Seite 1 im Impressum. – Bereits jetzt:

## Leitfaden zum Spitalsaufenthalt von Kindern



Egal ob Ihrer Tochter ein lang geplanter Spitalsaufenthalt ins Hause steht, oder eine akute Erkrankung eine Fahrt ins Krankenhaus unvermeidlich macht, im Falle eines Falles muss man ( oder eher frau ☺ ) an vielerlei denken.

Richten Sie sich für den Ernstfall eine kleine Checkliste mit wichtigen Dingen zum Mitnehmen, wie Adressen und Telefonnummern etc. her. Wenn es die Zeit erlaubt, erzählen Sie Ihrer Tochter, was sie bei einem Spitalsaufenthalt erwartet. Vielleicht haben Sie die Möglichkeit und können Ihr Kind begleiten.

Die Kosten für eine Begleitperson werden von einigen Versicherungsanstalten übernommen. Inhaber des NÖ Familienpasses bekommen beispielsweise EUR 22,- pro Aufenthaltstag zurückerstattet.

Nachstehend finden Sie auch Information über den Verein MuKi (nächste Seite), der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Familien mit Kindern im Krankheitsfall zu helfen.

Besprechen Sie mit dem behandelnden Arzt und der Stationsschwester, was Ihnen am Herzen liegt. Schließlich kennen Sie Ihre Tochter am besten! Die nachstehenden Punkte sollen als Anregung für Ihre persönlich Checkliste dienen:

### **Für die Aufnahme**

- ★ Krankenschein bzw. Überweisungsschein
- ★ Sozialversicherungskarte
- ★ Wenn Sie in einem anderen Bundesland aufgenommen werden sollen, eine „Kostenübernahme-Erklärung“ der zuständigen Krankenkasse
- ★ Bei Aufnahme in die Sonderklasse die entsprechenden Versicherungsunterlagen, bzw. die Kostenübernahme-Erklärung der Versicherungsanstalt
- ★ **Für den Arzt**
- ★ Mutter-Kind-Pass
- ★ Impfpass
- ★ Frühere Arztberichte
- ★ Schriftliche Aufzeichnungen über den Krankheitsverlauf
- ★ Liste mit Namen und Dosierung der Medikamente, die eingenommen werden
- ★ **Für die Patientin**
- ★ Behelfe wie Mieder etc., die getragen werden sollen
- ★ Schlafanzug oder Nachthemd
- ★ Hausschuhe
- ★ Socken gegen kalte Füße im Bett
- ★ Bademantel
- ★ Trainingsanzug oder Hauskleidung
- ★ Zahnbürste und Zahnpaste
- ★ Bürste und Kamm, bei langen Haaren Haarband, Zopfummis, etc.
- ★ Lieblingsstofftier
- ★ Spieluhr, Walkman mit Lieblingsmusik zum Entspannen o. ä.
- ★ Schmusedecke o. ä.
- ★ **Für die „restliche“ Familie**
- ★ Liste mit allen wichtigen "Nothelfern" mit Adresse und Telefonnummer
- ★ Ein Stundenplan für die Betreuungsperson, in dem alle wichtigen Termine eingetragen sind
- ★ Bei geplanten Aufenthalten ein Trösterchen für Geschwister, die ohne Mutti/Vati daheim sind, das kann zum Beispiel ein kleiner Brief für jeden Morgen sein

(Irmgard Wenzel)

## MuKi - Im Krankheitsfall bestens geschützt

MuKi steht für "Mutter und Kind im Krankenhaus" und ist eine österreichweit tätige Familien-Organisation, die sich für besten Schutz und Vorsorge aller Kinder und Eltern einsetzt. Seit 15 Jahren arbeiten wir mit österreichischen Krankenhäusern zusammen, um mehr Eltern-Kind-Einheiten zu schaffen. Bereits 65.000 Familien stehen unter unserem Schutz. Aufgrund unserer langjährigen Erfahrung wissen wir, wo die Bedürfnisse der Familien liegen. MuKi Mitglieder haben die Gewissheit, in Fällen, wo andere aussteigen, sicher Hilfe zu bekommen. Bei MuKi ist die gleiche Behandlung von gesunden, kranken oder behinderten Mitgliedern eine Selbstverständlichkeit.

Eine unvergleichliche Leistungsvielfalt ermöglicht Eltern und Kindern bis zum vollendeten 19. Lebensjahr einen umfassenden Rund-um-Schutz - weltweit.

Als MuKi-Mitglied erhalten Sie Kostenersatz bzw. Zuschüsse für Kinderbegleitung im Spital, Sonderklasse-Behandlung nach Unfällen, Betreuungshilfe, Hauskrankenpflege, Tagesklinikaufenthalt, Reiserückholung, Reisetornierung, Krankentransporte und viele weitere Sonderleistungen.

Monatlicher Mitgliedsbeitrag:

**14,20 pro Familie**

Informieren Sie sich bei:

**Verein MuKi,**

**Rindbachstraße 15**

**4802 Ebensee**

**Tel 06133 8282-0**

**Gratis Info-Broschüre**

**Internet: [www.muki.com](http://www.muki.com)**

**E-mail: [office@muki.com](mailto:office@muki.com)**



Mitgliederzeitung

### Wartezeiten:

**Keine**, wenn eine Familie mit einem Neugeborenen innerhalb von 12 Wochen Mitglied wird (auch wenn eine Krankheit oder Behinderung besteht). Nachmeldung eines Geschwisterkindes innerhalb von 12 Wochen nach der Geburt zu einer bestehenden Mitgliedschaft.

**3 Monate:** generelle Wartezeit ab Einzahlungsdatum (außer bei Unfällen, akuten Infektionskrankheiten, Not- und Rücktransport bei einem Auslandsaufenthalt und den damit in Zusammenhang stehenden Leistungen.)

**! 6 Monate:** Krankheiten und Gebrechen, die bereits vor Beitritt bestanden haben, Selbstbehalt bei einem krankheitsbedingtem Spitalsaufenthalt eines Elternteils, Tagsklinik-Kostenersatz für Kinder, Zuschuss zu Therapien für Kinder, Zuschuss zu Kur- und Erholungsaufenthalt eines Kindes, Zuschuss zu Begräbniskosten eines Kindes.

Die Bedingungen im Detail entnehmen Sie bitte den Statuten in unserer Leistungsübersicht 2003 (Tel. 06133 8282-0)

Dieser Bericht wurde uns von MUKI zur Verfügung gestellt und wir bitten Sie Ihre Anfragen direkt an den Verein zu richten. (iw)

## Porträt: Susanna Schaffer



Als unsere Susi 1975 vier Jahre alt war, gab es natürlich keine Spur von Integration. Im Gegenteil! Die Eltern mussten damals überhaupt froh sein, dass ein schwer behindertes Kind irgendwo aufgenommen wurde. So kam sie mit Hilfe von Herrn Prof. Rett zur Lebenshilfe in die Nauschgasse. Zirka drei Jahre war sie tagsüber dort untergebracht, aber wegen häufiger Schreianfälle immer seltener und seltener, bis sie dann ganz ausgeschlossen wurde.

Auf der Suche nach einem neuen Tagesheim hörten wir zum Glück vom Comenius-Institut in 1070 Wien, wo sie auch aufgenommen wurde. Anfangs schrie Susi natürlich auch dort, aber das Personal gab sich wirklich große Mühe, sodass das Schreien dann mit der Zeit immer seltener wurde und schließlich ganz aufhörte.

Damals waren nur Vorschulkinder in diesem Tagesheim und alle sehr schwer behindert, die sonst nirgendwo Aufnahme fanden. Heute sind nur erwachsene Behinderte im Comenius-Institut. Eine Frau ist sogar schon 76 Jahre alt! Aber nur wenige dieser Menschen kommen noch von zu Hause. Sie wohnen in Pflege- und Wohnheimen.

Wir haben immer gemerkt, dass sich Susi dort wohl fühlt und das sieht man auch bei den anderen Behinderten. Vor Jahren hat ihr eine Tante sogar „essen“ gelernt. Wir staunten nicht schlecht, wo sie doch außer ihrer Puppe nichts in der Hand behält. Allerdings muss man ihr das Essen schon auf den Löffel geben, denn schöpfen kann sie nicht. Mit Hilfe des Comenius-Instituts und Konsequenz ist Susi auch sauber geworden und trägt Tag und Nacht keine Windel. Zwischenfälle gibt es wohl, aber sehr selten.



Es wird dort nach der Waldorf-Pädagogik (Rudolf Steiner) gearbeitet und jeder Behinderte nach seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten betreut. Gesungen und musiziert wird sehr viel und den Behinderten gefällt' s. Die Jahreszeiten spielen hier in der Waldorf-Pädagogik eine große Rolle. Der Frühling wird mit Gesang begrüßt, und dann gibt es auch ein Sommerfest, wo mit den Behinderten ein Sommerspiel einstudiert wird. Im Tagesheim selbst werden schöne Kulissen und Kostüme angefertigt und das Fest findet gemeinsam mit den Eltern und Gästen im Garten statt. Erntedankfest wird auch gefeiert und den Behinderten durch Kostüme, Dekoration und Gesang verständlich gemacht. Vor Weihnachten dann das schöne Weihnachtsspiel. Mit Begeisterung sind diese behinderten Menschen dabei, und es ist wirklich weihnachtlich an diesem Nachmittag. Susi und alle Anderen sind von diesen Festen immer sehr angetan.

Wir hoffen, dass es Susi und auch uns Eltern gesundheitlich noch sehr lange gut geht, und wir sie von Bisamberg nach Wien ins Comenius-Institut bringen können.

Werner & Erika Schaffer ♣

➔ Hier die Abschrift des Berichtes über Susi aus dem Jahr 1978, welches die Begründung für Susanna's Ausschluß aus dem Kindergarten enthält – Damals war noch keine Rede von „Integration“ – Aus meiner Sicht ein „Zeitdokument“ – Man beachte: Nach drei Jahren hat sich noch nicht herumgesprochen, daß Susi eigentlich „Susanna“ heißt, nicht Susanne“:

Bericht über:

SUSANNE SCHAFFER

geb. am 22. 9. 1971

wohnhaft in 2102 Bisamberg, Hauptstr. 28

Susi wurde am 1.4.1975 für unseren Kindergarten aufgenommen. Wie ich hörte, hatte sie anfangs große Eingewöhnungsschwierigkeiten, die, wie man aus Erfahrung annehmen durfte, sich bald legen würden. Sie beruhigte sich auch tatsächlich nach einigen Wochen und weinte nur mehr beim Essen, da sie nicht schlucken wollte. Bei Tante Christl lernte Susi auch tatsächlich in ca. 2-3 Wochen Schlucken und ab diesem Zeitpunkt war Susi Schaffer ohne Schwierigkeiten zu führen. Ab September 75 übernahm dann ich, Grete Kalod, die Gruppe und ich konnte keine Besonderheiten bei Susi feststellen, die ihren Verbleib in der Gruppe nicht gerechtfertigt hätten.

Zirka vor einem Jahr begann Susi langsam wieder unruhig zu werden. Über Pfingsten fuhren wir dann mit den Kindern für zehn Tage in die Steiermark, wo Susi fast ununterbrochen schrie. Am ersten Tag unseres Aufenthaltes ging Susi brav spazieren und war sogar fröhlich, doch ab dem dritten Tag war es unmöglich, mit Susi auch nur irgend etwas anzufangen, wir mußten sie nach vielen Versuchen im Heim zurücklassen, wo sie sich dann meist für Stunden beruhigte, jedoch die nächste Schrei-Periode war unvermeidlich.

Wieder in Wien, schrie Susi im Kindergarten wieder und mußte auch oftmals mittags abgeholt werden. Auch im Sommer war keine Besserung zu verzeichnen, erst im Herbst fand eine Periode der Besserung statt, das heißt Susi schrie nicht so intensiv wie vorher, oft sogar tageweise gar nicht und wenn, dann beruhigte sie sich bald z. B. in der Garderobe und mußte nicht frühzeitig abgeholt werden. Seit einigen Wochen jedoch schreit sie wieder fast jeden Tag, sie mußte auch schon wieder öfters früher abgeholt werden. Momentan muß man leider sagen, daß Susi für die Gruppe untragbar ist; durch ihr lautes, schrilles Schreien stört sie die anderen Kinder, die dadurch unruhig und unkonzentriert werden, manche Kinder beginnen sogar zu weinen. Natürlich wird auch das Personal nervös.

Ich möchte noch hinzufügen, daß wir wiederholt versuchten, Susi mit den verschiedensten Mitteln zu beruhigen: Wir sangen, wir bliesen sie an, wir trommelten, wir schaukelten sie, trugen sie, schimpften mit Susi, sprachen leise auf sie ein, isolierten sie von der Gruppe ... - ohne Erfolg.

Erwähnen möchte ich noch zum Schluß, daß Susi kaum förderbar ist, ich meine, daß sie die Gruppe nicht unbedingt braucht.

Die Fortschritte, die sie machte, sind nicht durch die Gruppe, sondern mehr durch eine gewisse Reifung erzielt, die sie auch ohne den Kindergarten durchgemacht hätte.

Ich hoffe, ihrem Wunsch um einen Führungsbericht von Susanne Schaffer genügend entsprochen zu haben und verbleibe mit

freundlichen Grüßen

*Grete Kalod*

Wien, am 20. Jänner 1978

---

## §§ PENSION §§

Angehörige, die ein im gemeinsamen Haushalt lebendes, behindertes Kind (bis zum vollendeten 30. Lebensjahr) pflegen, können sich in der Pensionsversicherung selbst versichern. Dies wird aus dem Familienlastenfonds bezahlt. Informationsblätter und Antragsformulare erhalten Sie bei der Pensionsversicherung oder bei der ÖRSG.

## Porträt: Petra Holzmann



Petra kam am Pfingstsonntag, dem 30. Mai 1982 in Wien auf die Welt. Sie war mit 46 cm und 2500 g sehr zart. Wir freuten uns sehr über unser erstes Kind. 13 Monate später kam ihre Schwester Karin auf die Welt und 1987 ihr Bruder René.

Petra war leider öfter krank. Oktober 1983 war sie mit einer schweren Darminfektion im Krankenhaus, zu Weihnachten mit Angina und 41° Fieber, im März 1984 hat sie sich verbrannt und im Mai hatte sie Bronchitis mit einer leichten Lungenentzündung. Seit einiger Zeit – ab ca. 9 Monate - hatten wir schon bemerkt, dass Petras Entwicklung nicht der eines gesunden Kindes entsprach, sondern verzögert war. Dies wurde durch die Krankheiten noch verstärkt. Von den Ärzten wurden

wir mit „Abwarten und Tee trinken“ vertröstet, bis beim letztgenannten Spitalsaufenthalt eine Ärztin nicht locker ließ. Schlussendlich erfuhren wir am 4. Mai 1984 von Univ.-Prof. Dr. Rett, dass Petra das „Rett-Syndrom“ hat.

Zu diesem Zeitpunkt war Karin 1 Jahr alt und hatte Ihre ersten Gehversuche hinter sich. Ich habe vor Augen, als Karin neben der am Boden sitzenden Petra stand und versuchte durch „liebevolles“ ziehen an den Haaren Petra zum aufstehen zu bewegen. Sie konnte nicht verstehen, dass ihre „große Schwester“ nicht aufstehen und mit ihr spielen konnte.

Es folgten Jahre der Therapien am Rosenhügel: Musiktherapie bei Frau Dr. Weselsky, Unterwassertherapie bei Frau Gamper und Turnen bei Frau Lederer.

Als unser drittes Kind - welches ein bewusst gewolltes Wunschkind ist - unterwegs war, wurde die Belastung für die Familie endgültig zu groß. Auch Tochter Karin zeigte zu diesem Zeitpunkt schon Entwicklungsstörungen, die daraus resultierten, dass für Petra einfach mehr Zeit aufgewendet werden musste und Karin sich dadurch zurückgesetzt und benachteiligt fühlte. Dieses mehr an Zeit für Petra konnten wir mit Liebe und Zuwendung zu Karin nicht ausgleichen.

Damit wir uns auf die bevorstehende Geburt unseres dritten Kindes freuen konnten, wurde Petra stationär am Rosenhügel aufgenommen. Dort hatte sie täglich ihre Therapien und konnte in den angeschlossenen Kindergarten gehen. Dafür sind wir noch heute Prof. Rett sehr dankbar. Diese praktische Hilfe zeugt von der sozialen Größe, die er besaß. Doch damit nicht genug. Als die Krankenkasse Petras stationären Aufenthalt nicht länger akzeptierte, half er und Schwester Martha bei der Suche nach einem Pflegeheimplatz. Es war damals sehr schwierig einen Pflegeplatz für ein inkontinentes Rollstuhlkind, bei dem auch keine Aussicht auf Besserung bestand, zu finden. Im öffentlichen Sozialbereich gab es solche Pflegeplätze in unserer Umgebung einfach nicht!

Im Mai 1987 wurde Petra direkt vom Rosenhügel ins Pflegeheim „Haus der Barmherzigkeit“ überstellt. Dort „wohnte“ Petra auf der Pflegestation St. Agnes mit ca. 30 Personen. Sie lag in einem Mehrbettzimmer, hatte Therapien und ärztliche Versorgung. In der Pflegestation wurde eine als Expositur geführte Heilwerkstättenschulklasse eingerichtet die sie besuchen konnte. Da Petra von der Schulpflicht befreit war mussten wir - etwas kurios - extra um eine Schulbesuchsgenehmigung ansuchen. Nach Ende der Schulpflicht besuchte sie mit Fahrtendienst eine GIN-Werkstätte.

Im Rahmen eines vom Land Wien erstellten Behinderten Konzeptes wurde und wird versucht, je nach Notwendigkeit und Möglichkeit der Behinderten, diese aus spitalsähnlichen unpersönlichen Pflegeheimen mit intensivem Aufwand, der meist gar nicht notwendig ist, in menschlicheren, familiärerem und gleichzeitig kostengünstigeren Wohnformen unterzubringen.

Petra wohnt nun seit Februar 2001 in der Wohngemeinschaft (WG) 1230 Wien, Perfektastraße 40. Die WG wird auch vom „Haus der Barmherzigkeit“ geführt, hat eine/n Leiter/in und jeder Klient hat eine/n persönliche/n Betreuer/in. In der WG sind 10 Klienten untergebracht von denen Petra die Jüngste ist. Sie fühlt sich sehr wohl und hat nach vielen Jahren wieder ein eigenes Zimmer - ihren eignen persönlichen Bereich für sich alleine: eigne Vorhänge, eigene Bettwäsche, eigene Bilder etc.

Es sind bis zu 4 Betreuer am Tag und ab 21.00 Uhr einer in der Nacht. Die WG versorgt sich selbst! Es wird alles wie in einer Großfamilie gehandhabt. Dazu gehört z.B. dass Mahlzeiten in der WG zubereitet werden, an einem Tisch gemeinsam gegessen wird, die Wäsche wird selbst gewaschen, Einkäufe getätigt etc. Der/Die Betreuer/in geht mit dem Klienten zum Frisör usw. Es kommen aber auch Dienstleister für alle in die WG z.B. Fußpflege.

An Werktagen sind alle Klienten tagsüber in Ihren Werkstätten - für Petra hat sich da nichts geändert, sie wird nach wie vor mit dem Fahrtendienst in die GIN-Werkstätte gebracht. Ab 15.00 Uhr treffen die Klienten wieder in der WG ein.



DieWohngemeinschaft

Die WG hat mehrere Etagen mit einem eigenen Aufzug. Auf Straßenniveau ist der Eingang, im 1. Stock die Gemeinschaftseinrichtungen Küche, Ess- und gleichzeitiger Aufenthaltsraum, eine zur WG gehörende große Terrasse, im 2. Stock sind die einzelnen Zimmer und die Badeanlagen.

Einmal im Jahr wird versucht in Gruppen auf Urlaub zu fahren.

Die ärztliche Versorgung erfolgt wie üblich durch einen ansässigen Hausarzt sowie je nach Bedarf durch Fachärzte und wird zusätzlich durch eine periodisch Grunduntersuchung ergänzt.

Die Finanzierung erfolgt über die Magistratsabteilung, Pflegegeld und erhöhte Familienbeihilfe. Versichert bleibt sie bei Ihrem Elternteil (erst wenn er stirbt ist sie selbst versichert)!

Was ich fast vergessen habe. Petra ist seit Mai 2001 schon volljährig und braucht seit dem einen Sachwalter. Wir haben uns aus nachfolgenden Gründen entschlossen, nicht selbst die Sachwaltschaft zu übernehmen, sondern einen Fremdsachwalter zu akzeptieren.

Als Kind schon behindert zu sein, bedeutet nicht für immer „das Kleinkind“ zu bleiben. Auch unsere Rett-Syndrom-Kinder werden Erwachsene, müssen sich von zu Hause abnabeln können und haben ein Recht auf ein eigenes, individuelles Leben mit gesicherter Betreuung.

Wir haben versucht, für Petra die gleichen Bedingungen herzustellen wie für unsere gesunden Kinder – dass auch sie einmal ohne uns leben kann. Wir Eltern wissen nicht wie es uns die nächsten Jahre gesundheitlich geht und wie lange wir für sie das sein können. Es wurden auch von mir der Druck und die Verantwortung genommen und ich bin jetzt für Petra Mutti so wie für meine andere erwachsene Tochter Karin. Ich besuche Petra so oft es die restliche Familie erlaubt.

So ist die beste Vorsorge für Petra und gleichzeitig eine gute Lösung für uns gewährleistet.

Wenn noch Fragen offen sind:

Elisabeth Holzmann

Varnhageng. 17/2/2

1220 Wien

Tel : 01/28 22 766

Liebe Grüße  
*Elisabeth Holzmann*



## §§ INTEGRATION §§

Beim Medienservice des BM für Bildung, Wissenschaft und Kultur, AMEDIA Servicebüro, ( 01/982 13 22, Fax DW 311, □ HYPERLINK "mailto:amedia@cso.co.at" □ [amedia@cso.co.at](mailto:amedia@cso.co.at) □, Sturzgasse 1a, 1141 Wien, erhalten Sie die Broschüre „Voneinander Lernen – Ratgeber zur Integration“.

## Fragen, Infos & Termine

*Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ?? Eltern fragen ??*

1. Wer hat Luftröhrenschnitt- oder PEG-Sonde? Bitte bei uns melden, Danke!
2. -----
3. -----

*Dies soll eine Rubrik werden, wo Eltern die Möglichkeit haben, Dinge und Ratschläge bei anderen zu erfragen.  
!!! Um rege Teilnahme wird gebeten !!!*

### **Rett Syndrome Europe - Congress**

Am 24. und 25. Mai findet in Zagreb der diesjährige Rett Syndrome Europe Kongress statt. Nach dem großartigen Erfolg des 1. Rett-Syndrom Kongresses in der Slowakei im vergangenen Jahr, möchte RSE im Jahr 2004 einen Kongress für Ärzte, Eltern, Therapeuten, ..... in Zagreb abhalten. Wenn Sie Interesse haben uns bei Rett Syndrome Europe zu vertreten, melden Sie sich bitte bei der ÖRSG. Ebenfalls freuen wir uns über Ihre Unterstützung für diesen Kongress, sei es mit einer Geld- oder Sachspende oder mit Kontakten nach Kroatien, Übersetzungsarbeiten, etc.

### **§§§ Vorstandswahlen §§§**

Nach dem Vereinsgesetz müssen wir regelmäßig Neuwahlen veranstalten und diese sind überfällig! Ich bitte Sie einen Posten in unserem Vorstand zu übernehmen, da nur ein Verein längerfristig bestehen kann, wenn er auch aktive Mitglieder hat!!!

Wir benötigen einen Präsidenten, Vizepräsidenten, Schriftführer, Schriftführerstellvertreter, Kassier, Kassierstellvertreter, Rechnungsprüfer und Rechnungsprüferstellvertreter sowie drei ärztliche Beiräte.

Irmgard Wenzel, Präsidentin

### **!!! Baby-Videos gesucht !!!**

Frau Dr. Vodopituz vom „Ambulatorium Märzstraße“ sucht dringend Videos von Rett-Mädchen, aus Zeiten „bevor“ deren Krankheit offensichtlich wurde.

Die Videos würden für einen Kongress in Graz verwendet werden, wo man feststellen möchte, welche Auffälligkeiten die Mädchen, bereits vor dem „sichtbaren“ Ausbruch des RS, entwickeln.

Die zur Verfügung gestellten Videos werden selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt und danach wieder retourniert.

Der Kongress beginnt bereits um den 20. April 2003. Bitte nehmen Sie Kontakt mit Fr. Dr. Vodopituz, sobald als möglich, auf, sofern Sie willens sind, Ihre Baby-Videos zur Verfügung zu stellen.

Adr.: Prim. Dr. Elisabeth Vodopituz / „Ambulatorium Märzstraße 122“

1150 Wien / Märzstraße 122 / Tel.: (01) 982 61 54 oder (01) 985 45 91 / Fax: (01) 982 18 88

# Elterntreffen

## der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

**Tag:** 26. April 2003

**Ort:** Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien  
Währinger Gürtel 18 - 20, 1090 Wien  
(1. Stock)

**Zeit:** 9:30 - ca. 17:30 Uhr

### Programm:

- 09:30 - 09:45 Begrüßung
- 09:45 - 10:30 **Epilepsie und die Ketogenische Diät** - Dr. Michael Freilinger
- 10:30 - 11:00 **"Alles, was Sie schon immer über RS wissen wollten"** -  
Fragstunde
- 11:00 - 11:15 Kaffeepause gesponsert von Janssen Cilag Pharma GmbH
- 11:15 - 11:45 Neues aus dem Verein und **Vorstandswahlen**
- 11:45 - 12:00 Ergebnisse und Zwischenberichte diverser Rett-  
Forschungsprojekte
- 12:30 - 13:30 **Mittagspause** gesponsert von Janssen Cilag Pharma GmbH
- 13:30 -15:00 **Dekubitus Entstehung - Prophylaxe - Therapie Herbert  
Kienzer, Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege**
- 15:00 - 15:15 Kaffeepause gesponsert von Janssen Cilag Pharma GmbH
- 15:00 - 16:15 **"SNOEZELN"** - Herbert Strauss  
Raum zum Entspannen, Raum zum Erleben, Raum zum Entdecken

Die medizinische Fachbuchhandlung Maudrich stellt uns auch heuer wieder einen Büchertisch zur Verfügung.

Wenn Sie Heilbehelfe etc. haben, die zu klein sind oder nicht mehr benötigt werden, stellen Sie sie in unserer „Flohmarktecke“ aus.

Wie immer gibt es die Möglichkeit zur Betreuung der Rett-Mädchen, wir bitten um zeitgerechte Anmeldung, falls Betreuung gewünscht wird.

Bitte beachten Sie die Parkmöglichkeiten in der AKH Tiefgarage, wenn Sie mit öffentlichen Verkehrsmittel anreisen, steigen Sie bitte bei der **U6** Station Michelbeuern aus.

Wir bitten um Anmeldung an die ÖRSG, Kaiser Josef-Str. 3, 2120 Wolkersdorf, 02245/5084, Fax DW 22, 0676/6214929, [info@rettsyndrom.at](mailto:info@rettsyndrom.at).