

RUNDBRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



2008 - AUS HIPPING WURDE EBENSEE ...



Dank der finanziellen Unterstützung der Wiener Philharmoniker war es auch in diesem Frühjahr wiederum möglich, ein tolles Elterntreffen zu organisieren.

Diesmal jedoch nicht in Hipping sondern in Ebensee, ansonsten aber in gewohnter Art und Weise, mit einer tollen Betreuung der Mädchen, einem Hotel, das sehr bemüht auf die besonderen Bedürfnisse unserer Familien einging und vielen interessanten Vorträgen für die Eltern.

Sei es (unterstützte) Kommunikation, Steuer u. Behinderung oder auch Traditionelle chinesische Medizin (TCM), ... die Themen

waren allesamt äußerst interessant und wurden teilweise von Personen aus den eigenen Reihen präsentiert. Um auch Familien, die nicht am Elternwochenende teilnehmen konnten, dieses Wissen zur Verfügung zu stellen, bringen wir in dieser Ausgabe eine Nachlese zu den verschiedenen Vorträgen.

Daneben finden Sie auch einige andere interessante Artikel in dieser Ausgabe, wie zB der erste Tag der seltenen Krankheit, der am 29. Februar europaweit begangen wurde oder nützliche Tipps zB zum Eurokey.

✍ Romana Malzer

Jahrgang 2008

Juni 2008

Inhalt:

Generalversammlung	2
Rückblick Ebensee	3 - 5
Kommunikation allgemein	6 - 7
Unterstützte Kommunikation	8 - 9
Mausadaptierung - kostengünstig	10
Umbauanleitungen für UK	11 - 12
Trad. Chin. Medizin	13 - 14
Steuer und Behinderung	15 - 16
Fundraising	17
Danielas Impressionen Ebensee	18
Tag der seltenen Krankheit	19
Rett-News international	20 - 21
IRSA + RSRF = IRSF	22
Vanessas Erstkommunion	23 - 24
Spende + Charity Wald	25
Nützliches, Tipps u. Tricks	26
Nächstes Treffen/neuer Folder	27
Impressum/Nachdenkliches	28
Allgemeine Infos zum Verein	29

Der Rundbrief kann „in Farbe“ unter www.rett-syndrom.at heruntergeladen werden!

Generalversammlung der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

Im Rahmen des Rett-Syndrom Treffens vom 19. auf den 20. April 2008 fand in Ebensee die diesjährige Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt.

Auch in diesem Jahr wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr einstimmig (42:0) bestätigt.

Als Unterstützung kommen nun zusätzlich in den Vorstand: **Claudia Winkler**, die für Studentenanfragen zum Rett-Syndrom, Betreuung der Rett-Mädchen bei den Treffen, sowie als Kontaktvermittlerin zu verschiedensten Therapeuten und evtl. auch für Vorträge bei den Treffen zuständig sein wird. **Ewald Hofer**



wird zukünftig die Organisation des jährlichen Frühjahrestreffens übernehmen.

Beiden ein „herzliches Willkommen“!

Die Ausrichtung der ÖRSG und der Kassenbericht wurden bereits im Rahmen der Generalversammlung präsentiert. Auf Anfrage kann den Vereinsmitgliedern eine Zwischenbilanz zugesandt werden. Diesbezüglich bitte eine formlose Mail mit Begründung an: info@rettsyndrom.at

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein bleibt weiterhin zentraler Punkt der ÖRSG.

Zum Mitgliedsbeitrag: Dieser bleibt auch dieses Jahr bei 30,- Euro. - Auch für 2008 bleibt der Beschluss aufrecht, dass die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

Andreas Thaller

Die Ausrichtung der ÖRSG

Wir wollen ...

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, im uns möglichen Rahmen, unterstützen.
- ⇒ Unsere eigenen Mitglieder fördern bzw. speziell die betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- ⇒ Gemeinsame Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen.
- ⇒ Weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at).
- ⇒ Uns international in Erinnerung rufen und nicht nur österreichische, sondern auch internationale Kontakte pflegen.

Der Vorstand der ÖRSG

Eva Thaller-Klingraber	Obfrau
Stella Peckary	Obfrau Stv.
Martha Dworschak	Kassierin
Birgit Berger	Kassierin Stv.
Andreas Thaller	Schriftführer
Andreas Wirth	Schriftführer-Stv.
Romana Malzer	Archiv/Medienverwaltung
Claudia Winkler	kooptiertes Mitglied
Ewald Hammer	kooptiertes Mitglied



Das Rett-Treffen in Ebensee (OÖ) 2008

Dank einer großzügigen Spende der Wiener Philharmoniker fand nun bereits zum dritten Mal das Treffen der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft außerhalb Wiens statt. Dieses Jahr traf man sich am 19. und 20. April in Ebensee (OÖ).



Das diesjährige Rett-Treffen fand an einem Wochenende im April 2008 in Ebensee im Salzkammergut statt. Wegen einer Terminkollision mit einer Hochzeitsgesellschaft musste dieses Jahr nach einer Alternative zu Hipping gesucht werden. Nach intensiver Suche und einigen Telefonaten fiel die Auswahl auf das **Hotel Post in Ebensee**. Die Teilnehmer (ca. 100) wurden auf zwei Häuser aufgeteilt, die Vorträge fanden in einem großen Saal im Erdgeschoß des Haupthauses statt.



Wie schon im Jahr zuvor gab es auch diesmal ein breites Spektrum an Themen. Nach dem Frühstück wurden die Mädchen an die Betreuer übergeben und pünktlich um 10 Uhr erfolgte die Begrüßung durch die **Vereinsobfrau Eva Thaller-Klingraber**. Sehr zum Leid aller Anwesenden gab sie gleich zu Beginn der Veranstaltung ihren Rücktritt bekannt. Damit hätte der Verein eine seiner wichtigsten Stützen verloren ... hätte, denn zum Schluss kam doch alles anders.

Den Anfang machte **Claudia Winkler** mit einer Zusammenfassung ihrer Diplomarbeit die sich mit der **Kommunikation mit Rett-Mädchen** beschäftigt. Im Zuge ihrer Arbeit hat sie viele Eltern und Angehörige von Rett-Mädchen befragt und die unterschiedlichsten Facetten der nonverbalen Kommunikation erforscht. Das Ziel ihrer Recherche war es zu zeigen, auf welche Weise Rett-Mädchen mit ihren Mitmenschen kommunizieren und vor allem, dass Kommunikation statt findet! Die Dip-

lomarbeit wird zurzeit vom betreuenden Professor begutachtet, Claudia Winkler hat zugesagt, ihre Arbeit online verfügbar zu machen sobald sie approbiert ist. (Auszug Seite 6 + 7)

Im Anschluss daran brachte **Romana Malzer** einem Vortrag über **unterstützte Kommunikation**. Sie zeigte uns die vielfältigen Anwendungen und Hilfsmittel, die sie mit ihrer Tochter Isabella in der täglichen Kommunikation verwendet. Mit Hilfe so genannter Taster kann Isabella elektrische Geräte ein- und ausschalten und erlebt somit direkt die Wirkung ihrer Handlungen (siehe Bericht von Romana Malzer u. Andreas Wirth ab Seite 8)



Beim gemeinsamen Mittagessen standen zwei Menüs zur Auswahl. Die Speisen waren ausgezeichnet und die Bedienung bemüht, alle Wünsche zufrieden zu stellen. Apropos Essen: in den Pausen gab es - abgesehen von Kaffee - schmackhafte, liebevoll zubereitete belegte Brote.

Gestärkt ging es in den Nachmittag. **Frau Martha Irdorfer** berichtete über die **Traditionelle Chinesische Medizin**. Bei dieser über 10.000 Jahre alten Heilform handelt es sich um eine Therapie, die aus der Beobachtung der Natur Rückschlüsse auf den Menschen zieht. Das heißt. Körper, Seele und Umwelt werden als individuelle Einheit erfasst. In den Regulationskonzepten von Qi, Yin und Yang sowie den Fünf Elementen findet die Traditionelle Chinesische Medizin ihren Ausdruck.

(siehe Seiten 13 + 14)



Ebensee 2008



Im Anschluss an diesen Vortrag fächerte sich die Veranstaltung auf:
Die Männer waren in der Männerrunde wieder unter sich und für die Frauen wurde die vom Vorjahr bewährte Runde mit dem Vitalcoach Martha Irdorfer angeboten.



Die Geschwisterkinder fuhren mit dem Bus zum Bogenschiessen in Bad Goisern und die jüngeren Geschwister tauschten sich untereinander in der Geschwisterrunde aus.



Zum krönenden Abschluss des Tages gab es dann ein **Konzert** einer **Abordnung der Wiener Philharmoniker**. Dieser Teil der Veranstaltung ist beinahe schon Tradition und für alle Anwesenden und besonders für die Rett-Mädchen ein faszinierendes Erlebnis.
Es folgte ein wunderbares Abendessen und an-

schließend ein gemütlicher Tagesausklang mit vielen Gesprächen der Eltern untereinander, die mindestens so wichtig sind wie die Vorträge.

Der Sonntag präsentierte sich uns mit strahlendem Sonnenschein und nach einem ausgezeichneten Frühstück ging's dann weiter mit der Generalversammlung, geleitet von Eva Thaller-Klingraber. Um Eva von den zeitaufwendigen Tätigkeiten im Vereinsvorstand zu entlasten, erklärten sich Claudia Winkler und Ewald Hammer bereit im Vorstand aktiv mitzuarbeiten und besonders Eva zu unterstützen (siehe Bericht Seite 2). Zur Erleichterung aller Anwesenden erklärte daher dann Eva ihren Rücktritt vom Rücktritt und bleibt somit dem Verein als Obfrau erhalten.



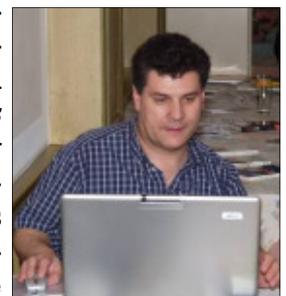
Nach den vereinsinternen Angelegenheiten kam ein Vortrag von **Karlheinz Hohm** zum Thema **Tipps zu Steuerausgleich & Finanz**. Als Finanzbeamter konnte er den Zuhörern die Feinheiten des Österreichischen Steuerwesens unter besonderer Berücksichtigung des Mehraufwandes bei Behinderung eines Familienmitgliedes näher bringen. Für Manche gab es sicherlich den einen oder anderen nützlichen Hinweis, der beim Steuerausgleich geltend gemacht werden kann. (Zusammenfassung siehe Seiten 15+16)



Nach einer kurzen Kaffeepause gingen wir gestärkt in die nächsten Vorträge, zuerst den traditionellen und sehr informativen Bericht über das **internationale Geschehen zum Thema Rett-Syndrom** von **Stella Peckary**. (siehe Seiten 20 + 21)

Es folgten die **Rett-News** mit aktuellen Informationen rund ums Rett-

Syndrom, die Vereinsaktivitäten und unsere Finanzen präsentiert von **Andreas Thaller**. Zur Entspannung vor dem Mittagessen genossen wir dann noch die Dias vom Vorjahrestreffen in Hip-ping, wieder verpackt in eine tolle Multimedia-Präsentation mit Musik.



Ebensee 2008

Während am Nachmittag dann die Geschwisterkinder eine Fahrt mit dem Zug nach Gmunden und von dort dann eine Schifffahrt auf dem Traunsee genossen, berichtete zum Ausklang der Vortragsreihe für die Erwachsenen **Irene Holloway** über das Thema **Fundraising**. Als Mitarbeiterin des Vereins „SOS Mitmensch“ sprach sie über die Möglichkeiten an Spenden zu kommen und gab nützliche Tipps für eine erfolgreiche Suche nach Sponsoren und finanzieller Unterstützung für Projekte (siehe Seite 17).

Das Ergebnis der Feedbackrunde, die den Abschluss des Elternwochenendes bildete, waren lauter positive Rückmeldungen aller Beteiligten, als einziger Kritikpunkt kam der Wunsch nach etwas mehr Freizeit zwischen den Vorträgen. Es kamen auch viele Ideen für das nächste Treffen, welches voraussichtlich wieder an einem April-Wochenende 2009 stattfinden wird.

Alles in allem war es wieder für alle Beteiligten, egal ob Eltern, Geschwisterkind oder Rett-Mädchen ein äußerst gelungenes und informatives Wochenende – wir danken allen Verantwortlichen für die tolle Organisation und Durchführung!

Ein besonderer Dank außerhalb der Rett-Familie gilt der Hotelchefin des Hotel Post, Frau Leitner, die die Rett-Mädchen und die Betreuerinnen sogar persönlich mit frischen Briochekipferln und Jogurella versorgte und stets ein offenes Ohr hatte für alle unsere Sonderwünsche.

Ein weiter Dank gilt auch dem Team rund um Claudia Winkler, die unsere Mädchen und Geschwisterkinder wie immer professionell und liebevoll betreuten.

Die Folien von einigen Vorträge des Treffens sind auch auf der Vereinshomepage unter www.rett-syndrom/vortraege nachzulesen.

✍ Andreas Wirth



Ihre Mithilfe ist gefragt!

Damit auch die kommenden Treffen wieder für alle interessant werden, bitten wir Sie, **Vorschläge, Ideen und Wünsche für Themen für die nächsten Treffen** an uns zu senden: entweder an info@rett-syndrom.at oder die Vorstandsmitglieder darüber in Kenntnis zu setzen (zB per Telefon)! Die Vorschläge werden dann in der nächsten Vorstandssitzung besprochen. DANKE!

Who-is-Who ...

Wie hieß die Dame noch mal, mit der ich mich so gut unterhalten hab? Wohnt diese Familie nicht in unserer Nähe? Diese u. ähnliche Fragen stellen wir uns wohl alle bei den Treffen. Deshalb bitten wir Sie, uns ein **Familienfoto** zuzusenden. Zusammen mit einem Kurzsteckbrief ihrer Familie wird damit beim nächsten Treffen eine **InfoTafel** von allen teilnehmenden Familien gestaltet. Danke!

Kein Mensch kann nicht nicht kommunizieren!

Claudia Winkler (Pädagogin bei der Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie N.Ö., im Förderzentrum Gmünd) studiert Heil- und Sonderpädagogik an der Uni Wien und hat Ihre Diplomarbeit zum Thema „Kommunikationsmöglichkeiten und -probleme bei Mädchen mit Rett-Syndrom“ geschrieben.

Beim Familientreffen in Ebensee hielt sie einen kurzen Vortrag über Allgemeines zum Thema „Kommunikation“:

Keine noch so schwere Hirnschädigung verunmöglicht den Dialog und die Kommunikation! (W. Jantzen)



Kein Mensch kann nicht nicht kommunizieren! (P. Watzlawick)

- Das „Material“ jeglicher Kommunikation sind keineswegs nur Worte, sondern auch alle paralinguistische Phänomene (Tonfall, Lachen, Seufzen, ...), Körperhaltung, Körpersprache usw. - kurz, Verhalten jeder Art.
- Verhalten hat eine grundlegende Eigenschaft: Man kann sich nicht „nicht verhalten“!
- Wenn man also akzeptiert, dass alles Verhalten Mitteilungscharakter hat, d.h. Kommunikation ist, so folgt daraus, dass man nicht nicht kommunizieren kann. Handeln oder Nichthandeln, Worte oder Schweigen haben alle Mitteilungscharakter: Sie beeinflussen andere, und diese **können** nicht nicht auf diese Kommunikation reagieren, und kommunizieren damit selbst.

Grundsätzlich wird Kommunikation folgendermaßen definiert:

- Unter Kommunikation (lat. Mitteilung, Unterredung) ist der wechselseitige Austausch von Gedanken in Sprache, Mimik, Gestik, Schrift oder Bild zu verstehen.
- Kommunikation ist ein Prozess der Übermittlung und Vermittlung von Informationen durch Ausdruck und Wahrnehmung (Transaktion) von Zeichen aller Art.

Bei der Kommunikation von Mädchen mit Rett-Syndrom spricht Otto Dobszlaff von verschiedenen Kommunikationsebenen. Er nennt die Körpersignalebene, die gegenständlich-handelnde Ebene, die non-verbale Zeichenebene die Vokalisationsebene, die lautsprachliche Ebene und die Ebene der externen Kommunikationshilfen.

Auf all diesen Ebenen sollten die RS-Mädchen Grundfähigkeiten erwerben.

Dazu gelten folgende Grundstrategien:

- Die Förderung ist aus der Stärkung der Stärken des Kindes vorzunehmen.
- Die Kommunikationsförderung ist auf der Basis enger und stabiler emotional-sozialer Kontakte zu betreiben.

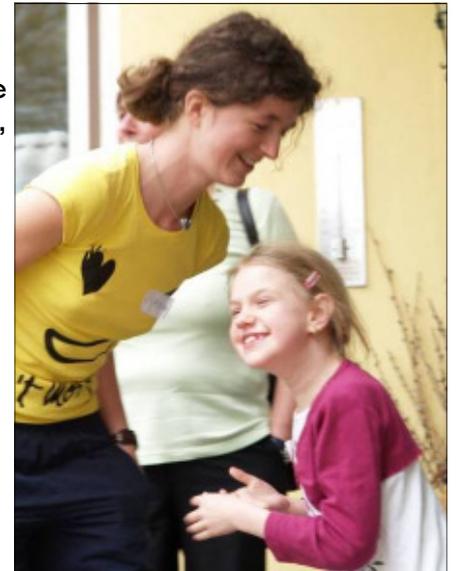


- Das Kind muss möglichst Niveau-angemessen und regelmäßig kommunikativ gefördert werden.
- Die Beseitigung bzw. Minderung kommunikativer Defizite benötigt auch eine auf die Defizitbeseitigung gerichtete Förderstrategie.
- Die Befähigung sollte sach- bzw. gegenstandsbezogen sein.
- Beim Kommunikationsaufbau ist eine Tätigkeitsorientierte, Eigenaktivitäts-auslösende Vorgehensweise anzustreben.
- Eine auf das Kind bezogene Vorgehensweise ist zu sichern.
- Kommunikationsförderung ist primär als integrierte Förderung zu gestalten.
- Die verschiedenen Kommunikationssysteme sind in ihrer Einheit zu betrachte.
- Die kommunikative Förderung ist in Einheit mit anderen Förderbereichen vorzunehmen.

Mädchen mit Rett-Syndrom sprechen fast nie. Die meisten RS-Mädchen kommunizieren mit ihren Mitmenschen nonverbal.

Gebräuchliche Alternativen zur Lautsprache sind körpereigene Kommunikationsformen:

- Atmung, Muskelspannung und Körperhaltung
- Sensomotorische Aktivitäten
- Zeige- oder Blickbewegungen
- Vokalisationen, mimische, gestische oder grobmotorische Zeichen, die körperliches Befinden ausdrücken (Freude, Trauer,...)
- Vokalisationen, mimische gestische oder grobmotorische Zeichen mit konventionalisierter Bedeutung (ja, nein, ...)
- die Prosodik
- das Lormen
- Individuelle Systeme
- die Gebärdensprache



Werkzeuge für die Kommunikation sind:

- die Hände
- der Blick
- indikative Laute
- Hilfsmittel

Laut Dobschlaff kommunizieren RS-Mädchen hauptsächlich durch Blickwanderung und Blick-fixierung. Aufgrund der Wiederholbarkeit und Zielgerichtetheit sowie des relativ häufigen Gebrauchs kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei der Augenkommunikation um eine bewusste Zeichengebung handelt. Ihr Blick zeigt unterschiedliche Kommunikationsansichten an (fragend, neugierig, wunschäußernd, ablehnend) der Blick kann von ihnen agierend und reagierend eingesetzt werden, sie zeigen auf dieser Kommunikationsebene eine gute Kommunikationsbereitschaft.

✍ Claudia Winkler



„Ich kann nicht sprechen, habe aber trotzdem viel zu sagen ...“

Das Prinzip, das der aktiven Unterstützten Kommunikation zu Grunde liegt ist: Ursache-Wirkung – dh durch drücken auf eine Taste passiert etwas.

Dieses Wissen ist für den späteren Gebrauch eines technischen Sprachausgabegerätes enorm wichtig, deshalb ist der erste Schritt in UK immer, spielerisch Ursache-Wirkung zu üben.

Dazu gibt es nahezu unendlich viele Möglichkeiten: zB **das Ansteuern von diversen Spielsachen und Alltagsgegenständen.**

Batteriebetriebene Spielsachen werden dazu mit einem Batterieunterbrecher ausgestattet.

So einen Batterieunterbrecher kann man kaufen (zB bei Life-tool) oder auch kostengünstig selber bauen – siehe Anleitung Seite 10

Mithilfe des sogenannten PowerLinks können alle Geräte mit einem Taster bedient werden, welche man sonst an



die Steckdose ansteckt zB Lichterkette, Ventilator, Küchenmaschine, ... uvm.

Weitere Möglichkeiten für Ursache-Wirkung ist zB **ein BIGmack**, das

ist eine "sprechende" Taste. Eine vorher aufgezeichnete Mitteilung von max. 75 sec. Wird durch Drücken auf die Taste wiedergegeben.

Spielideen dazu:

Lieblings-Essen: „Ich möchte noch ein Gummibärchen“ —> erst nach drücken der Taste bekommt das Kind das Gummibärchen.

„Lied singen“: Ein Lied wird auf den BM aufgenommen —> das Kind kann aktiv „mitsingen“

„Erzählen“: „Heute im Kindergarten habe ich mit XY in der Puppenecke gespielt“ —> das Kind kann zuhause vom Tag im Kiga „berichten“.

Mit mehreren BigMacks kann man das Kind eine Auswahl treffen lassen zB. Perlenkette auffädeln: „Ich möchte eine rote Kugel“ bzw. „Ich möchte eine blaue Kugel“ ... oder beim Mittagessen: „Ich möchte jetzt essen“ bzw. „Ich möchte jetzt trinken“

Bücherlesen mit dem BigMack

Es gibt viele Bilderbücher, in denen sich Sätze wiederholen (super geeignet Bücher von Eric Carle). Zum Beispiel bei "Die kleine Grille"; Mama liest den Text und jedes Mal wenn Varus die Grille etwas sagen soll, „liest“ Isabella indem sie auf den Taster drückt/haut.



PC-Spiele mit einem Taster

Durch das auslösen der Taste wird zB ein Bild angemalt, oder es baut sich ein Bild auf zB Abrakadabra, BigBang oder die Gelbe Ente (Fa. LifeTool) Um diese speziellen Spiele mittels eines Tasters ansteuern zu können, benötigt man eine sogenannte Helpi-Box oder die Key-Switch-Box (Fa. LifeTool) Eine günstigere Variante ist, eine PC-Maus umzubauen, so dass der Taster dadurch mit dem PC verbunden ist so wie Andreas das für Daniela gemacht hat, siehe Seite 11 (die Umbauanleitung finden Sie auf Seite 12).

Kommunikation mit Karten (Fotos/Symbole)

Mithilfe dieser Karten sucht sich Isabella aus, was sie essen oder spielen möchte, indem sie hinschaut oder mit der Hand draufhaut Unsere Karten sind aus Plexiglas, denn die laminierten hielten bei Isabellas oralem Beforschen nie lange (im Baumarkt zuschneiden lassen, ca. 9x9 cm, robust und günstig).

Wir benutzen auch eine **Kommunikationsmappe** (ist eigentlich eine sog. „**Tisch-Flip-Chart**“), die einen Teil des Tagesablaufs zeigt (Frühstück,



Bus, Kindergarten - jetzt gibt's Frühstück, dann kommt der Kindergartenbus, der bringt dich in den Kindergarten). Damit können wir ihr auch durch Fotos und Symbole ihren Tagesablauf erklären, dieses tägliche Wissen ist inzwischen sehr wichtig für sie - stellen Sie sich einmal vor, man zieht Sie wortlos an, setzt Sie in ein Auto und sagt Ihnen nicht, wohin die Fahrt geht - wie würden Sie sich fühlen?

Wie kann man nun für einen Talker bereits im Vorfeld üben? Hierzu habe ich auf einem UK-Workshop eine super Idee bekommen, die wir auch umgesetzt haben: die „**Talkersimulation am Papier**“

Als erstes ist zu überlegen, was das Kind gerne macht, damit man es zu einer Aktion motivieren kann – in unserem Fall war das Kinderlieder singen. Auf einer laminierten Papiertafel, habe ich ihr dann 4 Karten mit Symbolen für Kinderlieder angeboten, die sie sehr gerne hat. Diese Kärtchen sind mithilfe von Klettverschluss auf der laminierten Papiertafel fixiert.

Da ist zum Beispiel das Symbol für Pferd, welches für das Lied „Hop, hop, hop, Pferdchen lauf Galopp“ steht. Das Symbol für die Hände bezeichnet das Lied „Meine Hände sind verschwunden“ usw.



Nur wenn sie eine Karte mit der Hand auswählt, singe ich ihr das entsprechende Lied vor. – das ganz laaaaaange Ansehen nur mit den Augen ohne Handeinsatz zählt hier nicht, denn der Talker löst ja auch nur durch

direkten Kontakt aus ... Die Symbole wurden von Isabella teilweise sehr genau studiert und dann kam ruck-zuck eine Reaktion auf das gewünschte Lied – und dann musste ich natürlich das gewünschte Lied singen – die Freude war groß ...

Eigentlich war ich der Meinung, wir müssten damit noch viel länger arbeiten, doch nachdem Isabella diese Talkersimulation soo gut angenommen hat, haben wir beschlossen den Talker mit TouchScreen nun schon zu Weihnachten zu verwirklichen.



Seit nunmehr ca. 4 Monaten arbeitet Isabella mit diesem Gerät und sie nimmt es mit großer Freude und Motivation an!

Genau diese beschriebene Kinderliederseite habe ich dann auch als allererstes auf dem Talker installiert und siehe da, Isabella erkannte am Talker die Symbole wieder und hat schnell herausgefunden, wie sie das Gerät dazu bringt zu singen ... der Einstieg in die Talkerverwendung war somit gelungen!!!

Inzwischen habe ich die Seiten natürlich erweitert und sie navigiert schon recht sicher durch die Ebenen des Gerätes. Wir sind immer wieder überrascht, wie zielgerichtet sie so manche Aussagen einsetzt zB „Ich habe Hunger“ oder „Ich bin soo müde“

Auch die komplexere Struktur mit den einzelnen Ebenen ist inzwischen kein Problem mehr – drücke ich auf das Symbol für Musik komme ich zur Auswahlseite für Musik, mit „zurück“ komme ich wieder auf die erste Seite und so weiter ...

Anmerkung: Wir hatten auch schon andere Geräte zB GoTalk oder Supertalker (ohne Touchscreen, die Symbolseiten werden am PC ausgedruckt, dann ins Gerät eingelegt) probiert. Diese Geräte sind gut, lösen aber durch die „Rett-Art“ draufzuziehen (kurz und heftig) sehr selten aus, das ist für sie sehr deprimierend, auch andere Rett-Mädchen machten ähnliche Erfahrungen.

Inzwischen gibt es eigentlich fast keinen Tag, an dem der Talker nicht in Verwendung ist, Isabella liebt ihn heiß und tut schon sehr oft damit ihre Bedürfnisse kund ... es ist wirklich faszinierend, ihr dabei zuzusehen, wie schnell sie lernt und begreift und mit welcher Motivation und Freude sie das alles macht ...



„Kommunikation ist einfach lebensnotwendig!!“

✍ Romana Malzer

Selbstbau eines Batterieunterbrechers

Material: (erhältlich zB bei Conrad Electronics):

- Mono-Klinkenkupplung 3,5 mm + ein einfaches Lautsprecherkabel beliebiger Länge oder Stecker samt Kabel eines alten Kopfhörers (ohne Ohr-Stöpsel)
- Leiterplatte mit ca. 1 mm Dicke ohne Fotolack, zweiseitig kupferkaschiert (rund oder eckig aussägen in der Größe je nach Verwendungszweck mit kleineren oder größeren Batterien)
- FeinlötKolben und Lötzinn



Vorgehen:

1. Klinkenkupplung aufschrauben, die beiden Enden des Kabels an die Kupplung löten: ein Kabel an das lange Ende, ein Kabel an eines der kurzen „Beinchen“; Umhüllung wieder festschrauben (bei Verwendung des Kopfhörerkabels entfällt dieser Arbeitsschritt!)
2. Die Leiterplatte sägt man so groß aus, angepasst an den jeweiligen Querschnitt der verwendeten Batterien
3. die beiden anderen Enden des Kabels an die beiden Seiten der kupferkaschierten Leiterplatte löten; WICHTIG: dabei darf es keine Verbindung zwischen beiden Seiten geben



Einbau ins Spielzeug:

Leiterplatte zwischen den Pluspol der Batterie und den Kontakt stecken; manchmal muss im Gerät noch eine Aussparung für das Kabel mit dem Messer oder ähnlichem ausgeschnitten werden; Taste anschließen und los geht's...

Anmerkung:

Für den eigentlichen Batterieunterbrecher gibt es auch bei Conrad eine **selbstklebende Kupferfolie**, die man ausschneiden kann und auf Pappe oder Kunststoffolie kleben kann, lässt sich auch super löten.

Home > Bauelemente, Bauteile > Leiterplatten / Ätztechnik > Ätztechnik-Zubehör

KU-FOLIE SELBSTKLEBEND



Artikel-Nr.: 629632 - 62

8,16 EUR

Inkl. gesetzl. MwSt. zzgl. Versand

1 Stück  in den Warenkorb

Produkt vergleichen

Mengenrabatt		
Menge in Stück	Preis in EUR	Ersparnis in EUR
1	8,16	--
10	7,13	12% = 1,03
100	6,10	25% = 2,06

Mausadaptierung - Unterstützte Kommunikation kostengünstig

Ende letzten Jahres habe ich zur Firma Life-Tool (www.lifetool.at) Kontakt aufgenommen, weil ich von meinem Bruder einen alten Laptop für Daniela zur Verfügung gestellt bekommen habe. Zum Ansehen von Bildern und Musik hören ist dieses 7 Jahre alte Gerät noch immer gut geeignet. Life Tool stellt eine umfangreiche Palette an Hilfsmitteln her, die die Bedienung des PC oder Laptops vereinfachen.

Nach ausführlicher Beratung durch einen Mitarbeiter der Firma entschied ich mich einen Taster (BigRed) und den dazu notwendigen Adapter (Switch-Key) zu testen. Der Taster hat die Größe einer Untertasse und übernimmt die Funktion der linken Maustaste. Leider kann man den Taster (nur Klinkeausgang vorhanden) nicht direkt an den Laptop anschließen, es bedarf außerdem des oben erwähnten Adapters, der das Klicken in ein „Mausklicksignal“ übersetzt. Dieser Adapter kann, je nach Einstellung verschiedene Funktionen übernehmen und übersetzt das Betätigen des Tasters z. B. in ein „Enter“ oder „Space“, einen Rechtsklick, Linksklick oder Doppelklick. Zum Ansehen von Fotos oder dem Ein- und Ausschalten des Mediaplayers genügt aber die linke Maustaste.

Im Grunde kann also jede Maus ein solches Signal produzieren, warum also nicht eine alte Maus verwenden und diese so umbauen, dass man den Taster anschließen kann. Auf diese Weise kann man sich den Kauf des Adapters sparen, der mit 150 Euro nicht gerade günstig ist. Der Umbau der Maus erwies sich als ziemlich einfach (siehe Seite 12); an der Stelle auf der Maus-Platine, wo der Klick-Kontakt hergestellt wird, wurden zwei Kabel angelötet und diese mit einem Klinkestecker verbunden. Das Kabel wird an der Seite der Maus herausgeleitet und der Umbau ist fertig. Im Grunde erwies sich dieser Umbau in zweifacher Weise als Nützlich: Erstens ersetzt er den Adapter (und unnötige Ausgaben) und zweitens kann man die Maus zum Positionieren des Tasters verwenden. Letzteres geht natürlich auch mit dem Touch-Pad des Laptops, ist aber viel bequemer.

Die Anwendung des Tasters ist denkbar einfach. Nachdem ich mit Daniela Programme wie „KlickTool“ ausprobiert habe, sind wir auf den **Media-Player** (Standardprogramm bei Office dabei!) gestoßen. Wenn man eine Musik-CD mit diesem abspielt, kann man im Videomodus „Zufallsgrafiken“ sehen, die zum einen den Rhythmus der

Musik widerspiegeln und zum anderen großen Eindruck auf Daniela machen. Den Mauscursor positioniert man auf der Play-Taste, so dass Daniela die Musik nach belieben ein- und ausschalten kann. Ein weiteres Programm, das übrigens kostenlos herunterladbar ist, nennt sich **Irfanview** (<http://www.irfanview.net/>). Dieses Programm verwende ich gerne zur Darstellung von Fotos, die wir bei gemeinsamen Ausflügen gemacht haben. Daniela kann durch einen Druck auf den Taster das jeweils nächste Bild ansehen.



Fazit: Der Umbau einer alten PC-Maus ist relativ einfach und kostengünstig. Das Wichtigste ist aber, dass Daniela den Laptop betätigen kann und sieht, wie auf ihre Handlung etwas geschieht. Es genügt ein leichter Druck auf den Taster und schon wird eine Aktion gestartet, Daniela erhält unmittelbar eine Reaktion auf ihre Tätigkeit und sie kann selbst aktiv werden. Dieses „Erlebnis“ fasziniert sie jedes Mal.

✍ Andreas Wirth

Umbauanleitung für eine PC-Maus

Eine einfache Computermouse für 5,99 € kann man so umbauen, dass man UK-Taster an den PC anschließen kann, damit spart man sich den Kauf einer sogenannten Helpi-Box bzw. einer Key-Switch-Box.



Wir brauchen:

- der Anzahl der Tasten entsprechend (meistens 2) viele Klinkeneinbaubuchsen 3,5mm mono (Fa. Conrad Bestellnr. 7331219)
- ein bisschen Kabel
- Bohrmaschine mit Bohrer 6,5 oder 7 mm
- Lötkolben mit feiner Spitze und Lötzinn
- kleinen Schraubendreher für Kreuzschlitzschrauben

Vorgehen:

- 1.) die Maus aufschrauben (Die Schraube ist meist am unteren Ende unter einem Aufkleber versteckt.)
- 2.) Innen finden wir die Platine. Oben auf der Platine sind drei Mikroschalter zu sehen, die auf der Rückseite mit je drei Anschlüssen mit der Leiterbahn verlötet sind. Manchmal ist es einfach zu ermitteln, welche zwei der drei Beinchen die Richtigen für unser Vorhaben sind: Wenn nur zwei auch tatsächlich eingelötet sind. Wenn alle verlötet sind, dann muss man durch messen des Widerstandes von je zwei Beinchen bei gedrückter Taste herausfinden welche die richtigen sind.
- 3.) An die beiden Anschlüsse je ein Stückchen Kabel anlöten. Es sollte lang genug sein, damit es beim Löten der anderen Seite bzw. bei der Montage der Buchsen im Deckel zu keinen Problemen kommt.
- 4.) Löcher in den Deckel bohren, um die Buchsen darin zu befestigen. Das hat den Vorteil dass man die Maus noch ganz normal weiterbenutzen kann. Je nach Modell kann das sehr unterschiedlichen Aufwand bedeuten. Manchmal ist auf dem Deckel noch eine Abdeckung die ebenfalls gebohrt werden muss, nur eben etwas größer damit die Muttern von den Buchsen durchpassen.

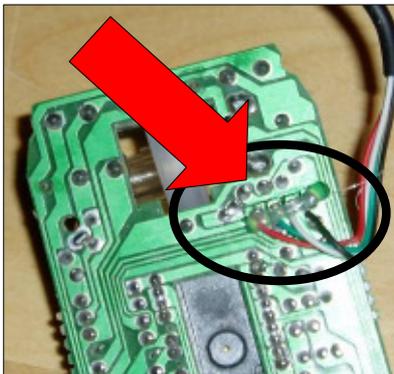


Abbildung zu 2.)



Abbildung zu 3.)



Abbildung zu 4.)



Fertig adaptierte Maus

An so eine umgebaute Maus kann nun zB ein Jelly-Bean-Taster oder ein Access-Switch-Taster angeschlossen werden.



Als Tipp: man sollte eine möglichst große Maus nehmen damit die Buchsen auch reinpassen – und: man eine billige Maus nimmt, ist es nicht so schlimm wenn es nicht auf Anhieb klappt.

Bei Fragen einfach E-Mail an leapapi@aol.com oder malzers@sms.at

☞ Fotos und Text von Stefan Hamann
(Papa eines Rettmädchens in Deutschland)
(redaktionelle Überarbeitung von Romana Malzer)

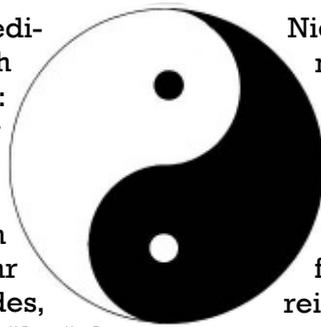
TCM - traditionelle chinesische Medizin

„Frühstücke wie ein Kaiser, speise mittags wie ein Bürger und abends wie ein Bettelmann“

In der Traditionellen Chinesischen Medizin wird dieser großmütterliche Spruch mit der sogenannten Organuhr erklärt: jedes Organ wird 2 Stunden am Tag energetisch besonders gut versorgt. Am Morgen und in den Vormittagsstunden sind dies Dickdarm, Magen und Milz, zwischen 13.00 und 15.00 Uhr der Dünndarm. Wer also ein nährendes, sättigendes aber leicht verdauliches Frühstück (z.B.: in Form von Suppen) zu sich nimmt, und das Mittagessen 3 - 5 Stunden danach einnimmt, unterstützt somit den Rhythmus der Verdauungsorgane. Genau 12 Stunden später haben oben genannte Organe ihre „Minuszeit“, sie arbeiten also energetisch auf Sparflamme, was bedeutet, ab spätestens 19.00 Uhr nichts mehr zu essen. Die Ernährungswissenschaft teilt jedes Nahrungsmittel in seinen Gehalt an Kohlenhydraten, Eiweiß, Fett, Vitamin und Spurenelementgehalt ein, und klassifiziert es somit in Gut oder schlecht.

Die Ernährung nach den Fünf Elementen betrachtet ein Nahrungsmittel vom energetischen und thermischen Standpunkt her, das heißt, nichts ist gut oder schlecht. Es kommt nur darauf an, ob es zum jeweiligen Konstitutionstyp passt. Bestimmt haben Sie schon einmal die erwärmende ja sogar schweißtreibende Wirkung von einem feurigen Chilliintopf verspürt, oder wie sich alles im Munde zusammenzieht, wenn Sie in eine frische Zitrone beißen.

Jedes Nahrungsmittel hat, wie obige Beispiele zeigen, eine oder mehrere Auswirkungen auf den Körper, was auch erklärt, dass nicht jedes Nahrungsmittel – sei es in den Medien als auch noch so gesundheitsfördernd beschrieben – von jedem Menschen und zu jeder Jahreszeit gegessen werden soll.



Nicht umsonst kommen Speisen traditionellerweise genau dann auch den Tisch oder wachsen zu der Zeit, in der sie uns thermisch unterstützen: Spargel zum Beispiel hat eine säfteausleitende Eigenschaft, die nach dem oft bewegungsarmen Winter und der feuchtföhlichen Faschingszeit das Blut reinigen soll. Beeren, die eine erfrischende, befeuchtende und etwas adstringierende Wirkung haben, wachsen im Sommer, um den Körper zu erfrischen, und um Blut aufzubauen. Die Zeit für Wild mit Rotkraut, Birne und Preiselbeeren ist der Herbst, um den Organismus zu erwärmen und zu befeuchten. Langgekochte Eintöpfe mit Wurzelgemüse, Hülsenfrüchten und erwärmenden Gewürzen stärken und erwärmen uns im Winter.

Würden wir die Traditionellen Rezepte unserer Großmütter nachkochen, inklusive Nahrungsmittel und Speisenzusammenstellung, täten wir unserer Gesundheit einen größeren Gefallen, als wahllos das zu essen, was vermeintlich schlank und schön macht. Man denke an Orangen, Kiwi und Ananas und Joghurt, welche jahreszeitenunabhängig in jedem Supermarktregal zu finden sind!!

Ist es da nicht verwunderlich, dass der natürliche Instinkt für die richtige Ernährung ver-



loren geht? Die oben erwähnten Früchte wachsen nicht umsonst im Süden, um die dort lebenden Menschen zu erfrischen, das Klima in unseren Breitengraden ist ein anderes und erfordert andere Speisen.

Hat man zum Beispiel Blähungen, Aufstoßen oder einen aufgetriebenen Bauch nach einer Mahlzeit oder auch ständig, sind dies schon Hinweise, dass der Körper mit dem zugeführten „Treibstoff“ nicht umgehen kann.

Weitere Indizien sind Müdigkeit, ständiges Kältegefühl, übermäßiges Hitzegefühl, kalte Hände, oder ständiges Verlangen nach Süßigkeiten oder einem anderen bestimmten Geschmack. Aufgrund übermäßigem Verzehr von befeuchtenden Nahrungsmitteln wie Milchprodukten, Brotmahlzeiten, Süßigkeiten aber auch rohem Obst und Gemüse!!, kann es im Körper zu Ungleichgewichten kommen, was sich nicht selten in diätresistentem Übergewicht äußert.

Körperliche Bewegungsarmut, sitzender Beruf, Zeitdruck aber auch Emotionen wie Wut, Trauer, Frust beeinflussen zusätzlich unseren Körper und den Stoffwechsel.

Die Sehnsucht, eine allgemein gültige Ernährungsform zu finden, bewegt Experten schon seit langer Zeit und führt immer wieder zu Fehlschlüssen. Verschiedene Methoden zum Abnehmen werden stets als für ALLE Menschen heilsam und zielführend angepriesen.

Was den einen SATT und SCHLANK macht, bewirkt jedoch beim anderen das Gegenteil, nämlich DAUERHUNGER, FETTEINLAGERUNG und KRANKHEIT – All diese Symptome sind lediglich ein Ungleich in der Zelle!!

Leider sind nicht nur schulmedizinische Empfehlungen zu pauschal und nicht den individuellen Stoffwechselbedürfnissen entsprechend, auch im naturheilkundlichen Lager werden die gleichen Fehler begangen .

Das autonome Nervensystem, das Verbrennungssystem, der Drüsentyp, die Blutgruppe spielen eine Rolle und machen jeden Menschen einzigartig – warum sollte also jeder Mensch die gleiche Nahrung brauchen??

Da unsere Stoffwechsellaage, sprich unser Körpergewicht, der Gemütszustand, unser Immunsystem, ob wir ständig müde sind, wo wir vermehrt Fett anlagern,... von der Ernährung abhängt, müssen wir unserer Zelle genau das ge-

ben, was sie braucht – und das kann auch innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich sein.

Als selbständige Ernährungstherapeutin arbeite ich nach den Richtlinien der traditionellen chinesischen Medizin (TCM) und Metabolic Typing (individuelle Stoffwechselbestimmung). Ich berate Sie gerne, welche (bei uns heimischen!) Nahrungsmittel - und vor allem in welchem Verhältnis Kohlenhydrate, Eiweiß und Fett - Ihr Wohlbefinden und Ihre Gesundheit verbessern und erhalten.

Martha Irndorfer
Martha.irndorfer@gmx.at
 Mobil: 0650 / 5341520



Mein BUCHTIPP zum THEMA:



"Was den einen nährt, macht den anderen krank!" von Dr. Karin Stalzer und Christine Szalai, erschienen im Windpferdverlag, ISBN 978-3893855407

Zitat ANFANG: „Dieser innovative Ernährungsratgeber stellt zunächst anhand fünf fiktiver Figuren, die uns durch das gesamte Buch begleiten, die Lehre der Fünf Stoffwechsellagen vor. Im Anschluss

können wir in einem umfassenden Praxisteil unseren individuellen Stoffwechsellagen herausfinden. Im dritten Teil erfahren wir, wie das Wissen um unseren Stoffwechsellagen sich optimal mit der Chinesischen Ernährungslehre verbinden lässt. Dr. Karin Stalzer und Christina Szalai verraten Tipps und Techniken für eine Ernährung nach Maß, die uns fit, ausgeglichen und vor allem gesund hält. Der Clou: 182 schmackhafte Rezepte auf Basis der Chinesischen Ernährungslehre, die auch für Ungeübte leicht nachzukochen sind. Ein ungewöhnliches und mitreißend geschriebenes Ernährungsbuch, das gleichermaßen Lust aufs Lesen wie auf lukullische Genüsse macht!“

Zitat ENDE *Buchbeschreibung entnommen von amazon.de*

Tipps zu Behinderung und Steuer von Karlheinz Hohm

Ziel des Vortrages war es, einen Überblick zu schaffen wie Aufwendungen für Krankheiten und Behinderungen steuerlich berücksichtigt werden können.

Gesetzliche Regelungen darüber gibt es beispielsweise im Einkommensteuergesetz (ESTG) § 34 – außergewöhnliche Belastungen, im ESTG § 35 – Behinderung, im Familienlastenausgleichsgesetz (FLAG) § 8 – erhöhte Familienbeihilfe und im Versicherungssteuergesetz § 4 Abs.3 Zi.9.

Aufwendungen für außergewöhnliche Belastungen (z.B. Krankheitskosten) **ohne dass eine Behinderung über 25 % vorliegt** wirken sich nur dann aus wenn ein Selbstbehalt der zwischen 6 und 12 % des Einkommens ausmacht überschritten wird.

Beispiele für außergewöhnliche Belastungen sind:

Krankheitskosten, Arztkosten, Medikamente, Rezeptgebühren, Brillen, Kontaktlinsen, Hörgeräte, Zahnbehandlungen, medizinisch notwendige Kurkosten, Fahrtkosten zu Ärzten, Therapien, Kur, Aufwendungen für Krankendiät, Begräbniskosten (nicht durch Nachlass gedeckt), Kosten Kinderbetreuung bei Alleinerziehern, Aufwendungen zur Beseitigung von Katastrophenschäden, Kostenersatz sind immer abzuziehen, egal wann sie erstattet werden.

§ 35 ESTG körperliche oder geistige Behinderung das Ausmaß der Behinderung stellt fest:

Bundessozialamt (Behindertenpass) oder Sozialversicherungsträger (bei Berufskrankheiten oder Berufsunfällen) oder der Landeshauptmann (bei Beziehern von Opferrenten) zusätzlich Antragstellung bei schwerer Gehbehinderung bei der zuständigen Bezirkshauptmannschaft (= blauer Rollstuhlausweis, Parkerlaubnis in Kurzparkzonen und auf Behindertenparkplätzen)

§ 35 ESTG - pauschale Freibeträge jährlich

Bei Zuckerkrankheit (Diabetes) € 840,--, bei Aids € 840,--, bei Tuberkulose (Tbc) € 840,--, bei Zöliakie € 840,--, bei Gallenleiden € 612,--, bei Leberleiden € 612,--, bei Nierenleiden € 612,--, bei vom Arzt verordneten Diäten wegen innere Krankheiten € 504,--

ACHTUNG: Bei Behinderung über 25 % wird kein Selbstbehalt abgezogen ansonsten pauschale Krankheitskosten mit Selbstbehalt.

Pauschbeträge für Behinderungen

25 % bis 34 % € 75,--

35 % bis 44 % € 99,--

45 % bis 54 % € 243,--

55 % bis 64 % € 294,--

65 % bis 74 % € 363,--

75 % bis 84 % € 435,--

85 % bis 94 % € 507,--

ab 95 % € 726,--

Bei ganzjährigem Bezug von Pflegegeld (Blindenzulage, Blindengeld, Pflege- oder Blindenbeihilfe) steht der Pauschbetrag für die Behinderungs-% nicht zu.

Gehbehinderte, die zur Fortbewegung ein eigenes Kraftfahrzeug benötigen, können einen Freibetrag von € 153,-- monatlich beantragen, sofern sie infolge ihrer Gehbehinderung **ein eigenes Fahrzeug** zur Fortbewegung für Privatfahrten benötigen. Zur Geltendmachung dieses Pauschalbetrages kann der Befreiungsbescheid von der Kraftfahrzeugsteuer, ein Ausweis gemäß § 29 b der Straßenverkehrsordnung (= blauer Rollstuhlausweis) oder der Behindertenpass mit der Feststellung der starken Gehbehinderung und Nichtbenutzbarkeit öffentlicher Verkehrsmittel vorgelegt werden. Der Freibetrag kann nur beim Steuerpflichtigen selbst berücksichtigt werden. (**Wichtig: KFZ auf beh. Kind zugelassen – kein Freibetrag beim Elternteil**)

Nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel können aber neben den Pauschalbeträgen bzw. auch bei Pflegegeldbezug- ohne Kürzung durch den Selbstbehalt - berücksichtigt werden. Darunter fallen z.B.:

die Kosten für einen Rollstuhl, Kosten für die rollstuhlgerechte Adaptierung der Wohnung oder Einbau Lift, Hörgerät oder Blindenhilfsmittel und Aufwendungen für Heilmittel (z. B. Medikamente)



Übersicht über mögliche Freibeträge für Behinderte

Freibeträge für Behinderte	Kein Pflegegeld	Mit Pflegegeld
Pauschaler Freibetrag bei Behinderung ab 25 %	JA	Nein
Pauschaler Freibetrag für Diätverpflegung	JA	JA
Freibetrag für eigenes KFZ bei starker Gehbehinderung bzw. Taxikosten	JA	JA
Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel und Heilbehelfe	JA	JA

Außergewöhnliche Belastung für behinderte Kinder

- Ein Kind gilt als behindert, wenn der Grad der Behinderung 25 % oder mehr beträgt.
- Für die Feststellung der Behinderung eines Kindes sind dieselben Stellen wie für Erwachsene zuständig.
- Zur Erlangung der erhöhten Familienbeihilfe (Formular Beih 3) muss die Untersuchung jedoch durch den vom Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen bestimmten Sachverständigen vorgenommen werden (Ausmaß muss mindestens 50 % betragen). Für behinderte Kinder ohne ganzjährigen Pflegegeldbezug gelten dieselben pauschalen Jahresfreibeträge wie für Erwachsene
- Daneben sind ohne Kürzung durch den Selbstbehalt die pauschalen Freibeträge für eine notwendige Diätverpflegung oder die Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Aufwendungen für Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) berücksichtigt werden. Neben den Pauschalbeträgen sind auch die Aufwendungen für Heilmittel (z. B. Medikamente) absetzbar.

Übersicht über mögliche Freibeträge für Kinder:

Freibeträge für Kinder	ohne erh. FBH	mit erh. FBH	mit erh. FBH und Pflegegeld
Pauschale Freibeträge gem. § 35 ESTG	JA	Nein	Nein
Pauschaler Freibetrag für erh. FB € 262,--	Nein	JA	JA jedoch gekürzt um Pflegegeld
Diätverpflegung	JA	Nein	Nein
Freibetrag eigenes KFZ oder Taxikosten	Nein	Nein	Nein
Behindertenhilfsmittel u- Heilbehelfe behindertengerechte Adaptierung der	JA	JA	JA
Schulgeld für Behindertenschule	JA	JA	JA jedoch gekürzt um Pflegegeld

Aufwendungen für Behindertenhilfsmittel (z.B. Aufwendungen für Sehhilfen, Rollstuhl, behindertengerechte Adaptierung der Wohnung) und Kosten der Heilbehandlung (z.B. Arzt- und Spitalskosten, Kurkosten für ärztlich verordnete Kuren, Therapiekosten sowie Kosten für Medikamente, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen und Fahrtkosten bzw. Kosten des Krankentransportes im Ausmaß der tatsächlichen Kosten) sind ohne Anrechnung des Pflegegeldes absetzbar.

Nicht absetzbar bei Bezug von Pflegegeld sind Kosten die regelmäßig durch die Pflegebedürftigkeit verursacht werden, wie Kosten für Pflegepersonal, Bettwäsche, Verbandsmaterial usw. Diese Kosten werden durch das Pflegegeld abgegolten.

Diese Kosten können jedoch im Rahmen von tatsächlichen Kosten und nach Abzug des Pflegegeldes berücksichtigt werden.



Fundraising

Fundraising is(t):

- die hohe Kunst, Menschen von der Freude am Geben zu überzeugen. (Hank Rosso)
- a game of winners.
- die Beschaffung von Ressourcen am rechten Ort, zur rechten Zeit um die Umsetzung der – *Mission* – der Organisation zu gewährleisten.

Wodurch unterscheiden sich Marketing- und Fundraisingprozess?

- Die NGO definiert eine gesellschaftspolitische Aufgabe.
- Bürger der Zivilgesellschaft erkennen die Aufgabe an und „beauftragen“ die NGO, durch Zuwendungen, das Problem zu lösen.
- Die Bürger der Zivilgesellschaft erhalten als Gegenleistung „eine bessere Welt“.

Was bildet die Grundlage für erfolgreiches Fundraising?

- Mission
- Konzept
- funktionierende Organisation zwischen Medien/ Öffentlichkeitsarbeit und Beziehungen zu Sponsoren und Spendern

Was ist die Mission?

Sie enthält die philosophischen und sozialen Werte der Organisation, benennt gesellschaftspolitische bzw. soziale Probleme, die die Organisation lösen will, sie stellt die Lösungsansätze der Organisation dar und bekräftigt, dass die Organisation in der Lage ist, ihre Ziele und Werte zu verwirklichen.



Durch das LAI – Prinzip werden Spender identifiziert

L - Wer hat welche Kontakte?

A - Welche finanziellen Möglichkeiten haben die möglichen SpenderInnen?

I - Woran sind sie interessiert?

MERKE: *„Prospekt driven rather than project driven fundraising“* (Helmut Heinzel)

Welche Fundraisingmaßnahmen gibt es?

Direct Marketing (Brief und Telefon), Sammlungen, Benefizveranstaltungen, Spenden Lotterie, Förderungen/Subventionen, Großspender, Legate, Schenkungen, Internet/neue Medien, Sponsoren und Kooperationen, Face to Face

Wie komme ich zu großen Spenden?

- The right person asks (Persönlichkeit)
- the right prospective (Spender)
- the right question for (Frage)
- the right amount of money for (Betrag)
- the right project at (Projekt)
- the right time! (Zeitpunkt)
- **People give to people!**

Danielas Impressionen vom Treffen in Ebensee

Freitagnachmittag war spürbar viel Verkehr an den Stadtausfahrten Wiens. Dichter Kolonnenverkehr begleitete uns entlang der Allander-Autobahn - kaum April und schon beginnen die Sommerbaustellen. Nach einer kurzen Rast in der Nähe von Haag fuhren wir von der Autobahn in Richtung Gmunden ab. Am letzten und vorletzten Rett-Treffen in Hipping haben Dani und ich am Ufer des Traunsees Rast gemacht, bevor wir weiter in den Atergau gefahren sind. Nicht so diesmal. Die Umfahrungsstraße lässt keinen Blick auf die wunderschön gelegene Stadt zu.

Weiter ging es die Uferstraße entlang bis man am südlichen Ende des Sees ankommt. Nach einem letzten Tunnel erreicht man Ebensee. Nun wäre es von Vorteil gewesen, wenn man sich vor der Ankunft schon einmal nach der Lage des Hotels erkundigt hätte ... Also auf gut Glück hinein in die Stadt, über den Bahnübergang und da ist es schon: Hotel Post in Ebensee. Unterhalb einer Kirche, inmitten des Ortskerns liegt das Hotel; welches eigentlich aus zwei Teilen besteht und nur durch einen Billa getrennt ist. Wie immer, wenn man auf Reisen geht, bleibt irgendein wichtiges Stück zu Hause liegen, diesmal waren es die unverzichtbaren Küchenrollen. Wenn auch nicht sehr schön, praktisch ist es allemal, so ein Billa „im“ Hotel.

Daniela war froh, das Auto verlassen zu können. Lange Fahrten mag sie nicht, obwohl ich die Monotonie mit Musik und Pausen zu unterbrechen versuche. Mit dem Schlüssel in der Hand ging es dann auf das Zimmer. Beide Aufzüge im Hotel erwiesen sich als groß genug um mit Danielas Rollstuhl hinein zu fahren, manche Buggys hatten jedoch Probleme weil der Eingang nicht ausreichend breit war. An beiden Tagen war die Hotelchefin persönlich anwesend und erfüllte den Gästen jeden Wunsch. Danis Sonderwunsch war ein Gartensessel für die Dusche, den wir auch prompt bekamen.

Das erste Abendessen in der Gaststube des Hotels war ein Genuss. Daniela bekam ihr Essen püriert und aß mit großen Appetit, obwohl oder vielleicht weil wir für ihre Verhältnisse schon sehr spät dran waren. Die Küche ist typisch österrei-

chisch und die Speisen waren liebevoll zubereitet.

Am nächsten Morgen gleich nach dem Frühstück ging es mit Daniela hinauf in den dritten Stock zur Betreuung der Rett-Mädchen. In der Zwischenzeit waren alle Familien angekommen und es wurlte nur so durcheinander. Matten wurden aufgelegt, Rollstühle abgestellt, Taschen und Spielsachen deponiert und letzte Instruktionen an die Betreuerinnen übergeben. Diese bemühten sich um jedes Mädchen, manch alte Bekanntschaften wurden wieder aufgefrischt.

Anschließend begann der Vortragsteil für die Erwachsenen. In den Pausen bin ich immer wieder in den dritten Stock gegangen, um zu sehen was Dani so macht. Die aber war zufrieden und ihrerseits gar nicht neugierig wo ich den sei; mit anderen Worten: sie hatte alles und lauschte den dargebotenen Liedern. Kurz vor dem Mittagessen holte ich Daniela ab und brachte sie in den Vortragssaal. Dort waren noch die Hilfsmittel zur unterstützten Kommunikation aufgebaut gewesen. Leider war viel zu wenig Zeit, um diese mit ihr ausprobieren

zu können.

Der Sonntag machte seinem Namen alle Ehre, herrlichster Sonnenschein von der Früh an. Nach dem Frühstück gab es gleich einen fundierten Vortrag mit Tipps zum Steuerausgleich & Finanz und danach zur Entspannung Bilder vom letztjährigen Treffen in Hipping. Nach dem Mittagessen gab es zum Abschluss der Vortragsreihe noch eine Übersicht zum Thema „Foundraising“.

Für die meisten war nach dem Mittagessen die Zeit der Abreise gekommen. Daniela und ich hatten es nicht so eilig, denn wir blieben auch noch die nächsten Tage in Ebensee. Den Rest des Tages nutzten wir um doch noch nach Gmunden zu kommen. Die letzten Strahlen der Sonne genossen wir auf der Uferpromenade und sahen den an- und abfahrenden Schiffen zu.

Aus unserer Sicht war das Rett-Treffen in Ebensee unvergesslich, die nette Atmosphäre des Hotels, die vielen engagierten Familien und vor allem der Kontakt zu anderen Menschen deren wichtigstes Anliegen das Wohlergehen ihrer „Rett-Mädchen“ ist.

✍️ *Andreas Wirth*



ERSTER TAG DER SELTENEN KRANKHEIT 29. FEBRUAR 2008

Eine seltene Erkrankung ist eine Erkrankung, die nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betrifft und ist meistens schwer diagnostizierbar. In 80 % der Fälle beruht sie auf einem genetischen Ursprung oder auf genetischen Risikofaktoren und betrifft vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch immer mehr Erwachsene.

Für viele dieser Erkrankungen sind die Gene, die die Krankheit auslösen, noch nicht identifiziert. Bei anderen Erkrankungen sind nicht einmal Ansätze zur Erforschung ihrer Ursachen bekannt. Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar und mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Betroffenen und ihrer Familien verbunden. Es gibt, wenn überhaupt, nur wenige Spezialisten oder Spezialambulanzen und oft sind keine wirksamen Therapien vorhanden. Nicht nur in der Versorgung, auch in der Diagnostik und Therapie bestehen Defizite. In Deutschland sind wahrscheinlich mehr als vier Millionen Menschen von ungefähr 5.000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen betroffen. Dies bedeutet, dass es je Seltene Erkrankung zwischen 1 und 40.000 Betroffene in Deutschland gibt. (Für Österreich liegen diesbezüglich keine Zahlen vor).

In Deutschland gibt es den Verein ACHSE e.v. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), unter der Schirmherrschaft von Frau Eva Luise Köhler, der Ehefrau des Bundespräsidenten. Die Eva-Luise und Horst-Köhler-Stiftung vergibt in Zusammenarbeit mit ACHSE e.V. erstmals einen Preis für Forschungsprojekte, die sich seltenen Erkrankungen widmen und ist mit EUR 50.000 dotiert. (www.achse-online.de) Die Liste

der zur Förderung ausgewählten Projekte im Rahmen der E-Rare (European Rare Disease) Bekanntmachung findet man unter: www.gesundheitsforschung-bmf.de sowie unter www.asso.orpha.net.

Anlässlich des 1.Tages der Seltenen Krankheit wurde über neue Projekte für einen besseren Zugang zu Informationen, über eine umfassende Nutzung des Internets zum Knüpfen sozialer Netzwerke und zur gemeinsamen Produktion von Patientenwissen diskutiert. Ebenso über die nächsten Schritte zu verbesserter Diagnostik und Betreuung durch Expertenzentren und Europäische Referenznetzwerke für Seltene Krankheiten.

Diese Patientenbewegung (EURORDIS) ist jetzt in ganz Europa fest verwurzelt: Zu ihrer Mitgliedern zählen 330 Patientenvereinigungen aus 37 Ländern, und 180 freiwillige Mitarbeiter sind regelmäßig für diverse Aufgaben tätig.

In ganz Europa und auch in einigen außereuropäischen Ländern organisierten Patientengruppen hunderte von Aufklärungsveranstaltungen, und sie erzeugten damit um den Ersten Europäischen Tag der Seltenen Krankheit (First European Rare Disease Day) herum einen enormen Wirbel.

Abschluss der Feiern war das erste Öffentliche Hearing über seltene Krankheiten im Europa-Parlament in Brüssel. Viele Menschen, aus Europa und aus so fernen Ländern wie Kanada und Armenien machten diesen Tag zu einem wirklichen **'Seltenen Tag für außergewöhnliche Menschen'**.

Das nächste Rendezvous? Am 28. Februar 2009! (www.eurordis.org / eurordis newsletter Mai 2008)

✉ Stella Peckary



Rett-News International

6. World Rett-Syndrome Congress 10. – 13. Oktober 2008 in Paris

www.worldrettsyndrome2008.com

Schirmherrschaft : Staatspräsident Nicolas Sarkozy
HRH Prinzessin von Hannover

Ehrenpräsident : Dr. Bengt Hagberg

- Vorträge über das gesamte wissenschaftliche Spektrum, Studien, Projekte
- Dr. Adrian Bird, Dr. Allison Kerr, Dr. M. Freilinger, Dr. Laccone
- Widerspiegelung der Aktivitäten der RS Vereine weltweit, Vorstellung der Repräsentanten
- eigene Veranstaltungen für Eltern, Betreuer, Kurzfassungen der Vorträge in der Sprache der europäischen Länder 2x tägl.
- Galadinner für die Vereine, Selbsthilfegruppen



15. März 2008 „Silent Angels Gala“ (Fundraising)
26. April 2008 „Run4Rett“ (Fundraising)
23. – 26. Mai 2008 „Together we are Better“ - jährliche RS-Family Conference (u. a. stellt Bill Keegan, Autor von „Closure“, seine Rett-Familie und sein Buch vor)
- Juni 2008 9. Research (Forschungs-) Symposium
- Juli 2008 1. Jahrestag IRSF

RETT SYNDROME EUROPE



10. – 13. Oktober 2008
10. Jahrestag der RSE (Rett Syndrome Europe) Versammlung in Paris im Rahmen des Rett-Syndrom Weltkongresses

RETT-Syndrom Deutschland

- 26.-27. April 2008
Jahreshauptversammlung in Würzburg
17. Mai 2008
Tag der Selbsthilfegruppen in Darmstadt

Familienwochenenden je nach Regionalgruppen in den einzelnen Bundesländern



RETT SYNDROME FRANKREICH



23. – 25. März 2008
besondere Jahreshauptversammlung zum 20-jährigen Jubiläum in Paris

RETT SYNDROME Dänemark



1. März 2008 20-jähriges Jubiläum Hauptversammlung
5. – 7. September 2008
Wochenende und Konferenz in Legoland.



RETT SYNDROME ASSOCIATION UK

- März-Wochenenden 2008 Workshops für Eltern und Betreuer
- Februar, April, Mai, Juni Seminare für Eltern von Mädchen zw. 14 und 19 Jahren:
„Pubertät, Loslassen von zu Hause, Übersiedlung in ein Heim oder ähnliches“
- Seminare flächendeckend in verschiedenen Städten Englands

RETT SYNDROME UNGARN

Februar 2008 - Schulprojekt an drei Gymnasien in Budapest „Gehen wir aufeinander zu“, von Freitag bis Sonntag kümmern sich gesunde Kinder als Ersatzeltern um „ihre beeinträchtigten Kinder“. Die Kinder schlafen gemeinsam im Turnsaal unter Aufsicht von Lehrern und Projektleitern.

**RETT SYNDROME Belgien**

12. April 2008 Familientag

**RETT SYNDROME HOLLAND**

14. Juni 2008
Familientag in Zoeterwoude

**RETT SYNDROME ITALIEN**

17. – 18. März 2008 Jahreshauptversammlung in Rimini.



ORSA
Ontario Rett Syndrome Association

ONTARIO RETT SYNDROME ASSOCIATION CANADA

26. April 2008 „Dance 4 Rett“ (Fundraising)

Stella Peckary

(Unterstützte) Kommunikation ist grenzüberschreitend ...

Marie aus Passau ist 8 Jahre alt und lebt auch mit dem Rett-Syndrom. Unsere Mamas kennen sich schon aus dem Rett-Forum und auch vom UK-Workshop in Erlangen.

Marie arbeitet auch ganz viel mit Symbolen und Bildkarten und soll nun auch einen Talker bekommen. Sie hat auch schon einen zur Probe, nur Maries

Mama meinte, die beiden möchten sich mal meinen Mighty-Mo anschauen. Gesagt—getan und schon besuchte Marie samt Mama und Papa uns in Pichl ...

Marie probierte meinen „MightyMo“ und wir probierten im Gegenzug dazu ihren „XL-Talker“. Es zeigten sich einige gravierende Unterschiede in punkto Auslösbarkeit und Funktion, jeder der Talker hat seine Vor- und Nachteile ...



Marie zeigte großes Interesse am Talker doch die Ansteuerung mit der Hand fiel ihr wesentlich schwerer als mir.

Wieder zurück daheim hatte dann die Reha-beraterin die zündende Idee: Marie erprobt jetzt eine Kopfsteuerung (mit einem reflektierendem Klebepunkt am Kopf). Es zeigt sich, dass sie damit sie viel

besser zurecht kommt und eifrig übt, hat uns ihre Mama per mail berichtet.

Daran sieht man mal wieder: Die Hilfsmittel müssen an unsere Mädels angepasst werden und nicht umgekehrt. Was für das eine Mädchen klasse ist, kann für das andere gänzlich unbrauchbar sein - darum wie immer: flexibel bleiben und immer wieder ausprobieren, ausprobieren, ausprobieren, ...!!

Isabella bzw. Romana Malzer

IRSA + RSRF = IRSF

IRSA

Die **International Rett Syndrome Association** wurde in den USA 1984 von Kathy Hunter gegründet und war die älteste und stärkste non-profit Organisation für Rett-Mädchen weltweit. Sie unterstützte und versorgte die betroffenen Familien mit gründlichen, genauen und auch pädagogischen Informationen über das Rett-Syndrom. Außerdem regte sie die Wissenschaft an, Forschungen zu betreiben, um über die Ursachen des Rett-Syndroms und eventuelle Heilung zu finden. Allein in den USA sind nahezu 4000 Rett-Mädchen bekannt, IRSF hatte Mitglieder in allen 50 Bundesstaaten und in 72 Ländern der Erde.



IRSF INTERNATIONAL
RETT SYNDROME
FOUNDATION

International Rett-Syndrome Association und Rett Syndrome Research Foundation sind im Juni 2007 zur **International Rett Syndrome Foundation** verschmolzen. Ziel und Hintergrund dieser Vereinigung ist es, eine gemeinsame Plattform des Rett-Syndroms für die Wissenschaft und für die betroffenen Eltern gleichermaßen zu finden. IRSF vereint somit nun insgesamt 501 Rett-Vereine.

Im Hinblick auf die seinerzeitige Entdeckung des MECP2 Genes, die Forschungsergebnisse des Maus-Modells, Gehirnforschung, DNA-Methylation, Proteineinstellung und verschiedene andere Forschungen und Studien will die neugegründete Gesellschaft eine gezieltere Vergabe von finanziellen Mitteln erreichen. Weiters soll durch diese Zentralisierung Zweigleisigkeit vermieden werden, und dadurch einzelne Familien und Betroffene direkt erreicht und angesprochen werden. Der neue Direktor ist Chuck Curley, selbst Vater eines Rett-Mädchens. 14-tägig erscheint der Newsletter der IRSF via e-Mail mit den neuesten Infos: Zwischenberichte, Aufforderungen zu Spendenaktivitäten, (Tea-Parties, Run4Rett, etc), und dessen Erfolge (Vergabe von Sternen – siehe Logo), private Hilfestellungen in Form von Tel. Nummern und e-mail-Adressen - Austausch über die IRSF sowie jährlich eine detaillierte Aufstellung der finanziellen Unterstützungen für div. wissenschaftliche Projekte. Dadurch soll gewährleistet sein, die Aktivitäten der IRSF für die Mitglieder transparent zu machen.

RSRF

Die **Rett Syndrome Research Foundation** wurde 1999 von einer Gruppe von Eltern in den USA gegründet. Die Gesellschaft war sehr innovativ und aktiv vor allem in der Beschaffung finanzieller Mittel, um Forschungen für die Ursachen und gegebenenfalls eine Heilung des Rett-Syndroms zu erreichen. weltweit. In den letzten fünf Jahren hat dieser größte private finanzielle Unterstützungsverein der Rett-Syndrom Forschung 104 Projekte mit einem Gesamtvolumen von US\$ 11 Mio. unterstützt.

RSRF
RETT SYNDROME RESEARCH FOUNDATION



✍ Stella Peckary

Brot des Lebens - Unser Erstkommunikationskind Vanessa



Mit Beginn des zweiten Schulsemesters begann die Erstkommunionsvorbereitung wöchentlich am Nachmittag im Pfarrheim der Basilika in Frauenkirchen, Burgenland.

Vanessa freute sich schon darauf, erkannte und begrüßte manche Kinder besonders freundlich. Anfangs waren die Kinder der Volksschule

noch ein wenig scheu, doch schon bald machte es ihnen nichts mehr aus, von Vanessa „beklopft“ zu werden. An einem der Nachmittage, bei einer Gruppeneinteilung für Spiele, kamen drei Mädchen auf Vanessa zu und sagten „Vanessa ist in unserer Gruppe“. Ich war ganz gerührt. Es machte ihnen gar nichts aus, dass Vanessa die Puzzleteile am Boden immer wieder durcheinander wischte.

War Vanessa mal krank, dann fragten sie, wo sie bliebe. Wir waren auch beim Kinderkreuzweg an einem Samstag Nachmittag dabei, wobei alle 14 Stationen von Vanessa zu Fuß bewältigt werden mussten, da der Steinboden im Kloster sehr uneben ist. Doch Vanessa machte es ganz toll, und die Bilder der einzelnen Stationen hatten es ihr besonders angetan.

An einem anderen Nachmittag war Kirchenbesichtigung. Das war auch für mich sehr interessant. Hinter dem Hochaltar konnte man den Kindern ansehen, wie erstaunt sie von der Größe des Altars, von der Vielfalt der Priestergewänder, der zum Teil sehr, sehr alten, handgenähten Gewänder der Muttergottes und dem Jesuskind waren.



Die Basilika in Frauenkirchen ist wirklich wunderschön, mit großen Fresken an der Decke, und einem goldenen Lamm, das von der Decke hängt. Bruder Elias hatte ganz besonders darauf hingewiesen, und

Vanessa schaute bei jedem Kirchenbesuch hinauf, als ob sie das kleine goldene Lamm suchte.



Am Palmsonntag war die erste gemeinsame Prozession der Erstkommunikationskinder und Vanessa mittendrin. Sie saß ganz stolz im Buggy, und auf der Wiese durfte sie sogar neben dem Esel „Mimi“ stehen. Fleißig wurde Mimi abgeklopft, dafür gefiel ihr Vanessas Palmbuschen recht gut, der an dem Buggy befestigt war,

Die Kindermesse fand einmal im Monat in der Kapelle statt. Das Aufstehen, Niedersetzen, Kreuzzeichen machen, nicht plappern oder schreien, war für Vanessa sicher nicht einfach, aber ich merkte, dass es ihr von Mal zu Mal besser gefiel und sie immer eifriger mitmachte. Niederknien ging natürlich nicht, aber mit der Zeit ließ sie sich schon ganz leicht die Fingerchen verschränken. Beim Händereichen war es anfangs schwierig für die Kinder, Vanessas Hand, die ja nicht ruhig blieb, zu halten, bis unser Kind merkte, dass es angenehm war, ihre Hand in eine andere Kinderhand zu legen. Dann allerdings ließ sie die andere Hand natürlich nicht mehr los.

Meistens ging sich auch der Besuch der Sonntagsmesse aus. Die Kinder wurden im Pfarrsaal gemeinsam auf die Messe vorbereitet, dann ging es geschlossen durch die Sakristei in die Kirche. Dort durften die Kinder vor dem Altar noch die Fürbitten für die Gläubigen sprechen und Lieder singen. Diese Art der besonderen Vorbereitung und Einführung der Kinder in das christliche Denken war mir neu, obschon ja Vanessas drei ältere Schwestern auch Erstkommunion feierten.

In einer der letzten Stunden wurde das Brot gebacken, auch Vanessa durfte in der großen Klosterküche mitkneten, und zusehen, wie die selbstgeformten Brötchen in dem großen Ofen gebacken wurden (ein Video davon gibt's unter www.gloria.tv — link „brot des lebens“). In der Zwischenzeit durften die Kinder den Klostergarten, mit den Hühnern, den Küken, dem riesigen Teich mit den vielen Fischen besichtigen. Das geweihte Brot wurde in einer anderen Stunde von den Kindern miteinander geteilt.



Ein besonderes Highlight war der Besuch des Franziskanerklosters in Maria Enzersdorf.

Besonders auch für Vanessas Mitschüler aus dem SPZ Manuel und Elisabeth, die auch in den anderen Vorbereitungsstunden kaum von Vanessas Seite wich.



Die Messe war kindgerecht gestaltet, sodass die Besichtigung der Kirche, der Grotte, der Orgel und des Bilderganges den Kindern nicht langweilig wurde. Eine kleine Jause im Klostergarten, ein Fußballspiel mit den Klosterbrüdern, das Lachen und Rufen der Kinder war für alle ein wunderschönes Erlebnis. Bei der Heimfahrt im Bus konnten selbst



die tollsten Kinderlieder Vanessa nicht mehr munterhalten und zu Hause angelangt, musste sie von Bruder Franz ins Haus getragen werden.

den.

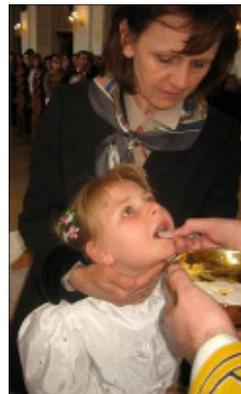
Endlich war der langersehnte Tag da: Der erste Mai, der Erstkommunionstag. Alle Mädchen trugen wunderschöne weiße Kleider, die Haare geschmückt und aufgesteckt, die Buben fesch in Anzug und Krawatte. Als ob Vanessa über die Bedeutung des Tages wirklich wüsste, hielt sie sich beim Anziehen und auch beim Frisieren ruhig.

Papa filmte beim Umzug vor der Basilika, und sie schenkte ihm ihr schönstes Lächeln. Beim Einzug in die Kirche schaute sie als ob sie ihre Schwestern erblicken würde, wie ich es ihr vorausgesagt hatte. Auch ihr Großvater und ihre Oma, ja sogar ihre Tante Lioba wohnten der Zeremonie bei.



Bewundernswert war Vanessas Aufmerksamkeit, ihre Ausdauer, ja ihr fester Wille das Aufstehen, Niedersetzen, Hände falten, ganz wie die anderen Kinder auch zu machen. Der einzige

Unterschied bestand darin, dass ich neben ihr saß, hinter ihr stand, und sie teilweise unter den Armen hochhielt, damit ihr die Beinchen nicht einschließen. Sabine, das Mädchen neben ihr, war ganz besonders lieb, ließ sich ohne Ende abklopfen, flüsterte auch mal was zu, half beim Kerzenhalten, und erwiderte Vanessas Lächeln.



Schließlich klappte der Empfang der Hostie zur Freude von Bruder Elias genauso wie bei allen anderen Kindern.

Diese Erstkommunion war für alle Beteiligten etwas ganz Besonderes. Eine Aufnahme in eine besondere Gemeinschaft, begleitet von der unermüdlichen, immer lachenden Sr.Rani, der Volksschullehrerin Frau Wegleitner, die auf alle Fragen eine Antwort wußte, und den anderen Müttern, die sich so sehr um ein inneres wie auch äußeres Gelingen dieses Festes bemüht haben. Und vor allem die Kinder, die so verständnisvoll auf Vanessa zugegangen sind, und unser Kind so liebevoll in ihre Gemeinschaft aufgenommen haben.

Stella Peckary



Spende der Firma Freiraum

Ganz herzlich bedanken möchten wir uns noch nachträglich bei der Firma Freiraum (<http://www.dieprojektwoche.at/freiraum.html>) aus Wien. Die Firma Freiraum organisiert Projektwochen für Kinder und Jugendliche. Dort werden FREIRÄUME geschaffen, wo Lernen als etwas Lustvolles und Spannendes erlebt wird und genug Raum und Zeit für individuelle Entfaltungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Anlässlich ihrer Weihnachtsfeier sammeln die



Mitarbeiter jedes Jahr mittels eines Flohmarktes für ein spezielles Projekt. Durch Frau Petra Jesch fiel diesmal die Wahl auf die Österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft, zumal Fr. Jesch



zumal Fr. Jesch persönliche Erfahrung mit einem Rett-Mädchen hat, ist sie doch die Tante von Sonja Dworschak. Die ÖRSG sagt DANKE für den Spendenbetrag von 331,56 € !!

Martha Dworschak

Ein Rett-Christbaum beim Charity-Wald in der ShoppingCity Wels

Die Shopping-City-Wels organisierte in der Vorweihnachtszeit einen sogenannten „Charity-Wald“.

Neben einigen lokalen Vereinen aus dem Raum Wels (Verein Miteinander, Selbsthilfegruppe für Mukopolysaccharidose, Verein emotion, ...) bekam auch die österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft die Möglichkeit, sich in diesem Rahmen zu präsentieren.

Das Einkaufszentrum stellte lebende Christbäume zur Verfügung, die von den Vereinen geschmückt wurden. Trotz Weihnachtstress erklärte sich Maria Fuchshuber schnell bereit, mit mir zusammen einen der Christbäume zu schmücken — nur womit? Nach kurzer Überlegung kam uns die zündende Idee — natürlich mit (Rett-)Engerln aus Stroh, Holzengerln, Lebkü-



chenengerln und Symbolen der ÖRSG sowie einigen Strohsternen. Auch ein kleiner Infotisch wurde gestaltet. Die Bäume wurden dann von 3. bis 15. Dezember 2007 zusammen mit den Informationen über die Vereine in der SCW präsentiert und am Ende an die Besucher verlost. Auch diese kleine Aktion hat hoffentlich dazu beigetragen, das Rett-Syndrom bekannter zu machen!

Romana Malzer



Nützliches, Tipps und Tricks für unsere Mädchen ...

Der Euro-Key

Auf unserer Rückfahrt von Ebensee nach Neusiedl/See machte sich Vanessa ziemlich eindeutig bemerkbar. So mussten wir schließlich in St. Pölten an der Autobahnstation Rast machen. Die Toiletteanlagen für Behinderte befinden sich praktischerweise außerhalb der schwer zu öffnenden Schwenktüren und Drehkreuze. Ohne den Euro-key, der für öffentliche Behinderten WC-Anlagen verwendbar ist, kann man lediglich die Toiletteanlagen im Tiefgeschoß (ohne Lift) benutzen. Der Schlüssel ist an der Kassa am Ausgang erhältlich. Einfacher ist es jedoch, sich den Schlüssel zu besorgen und an den Schlüsselbund zu hängen.

Dieser Schlüssel ist nicht nur für barrierefreie öffentliche WCs in Städten und Gemeinden, sowie an Autobahnraststätten verwendbar sondern auch bei Schrägaufzügen, die mit Zylindern des Euro-Schließsystems ausgestattet sind. Bei manchen Ärzten und auch in kleinen Krankenhäusern, Wohnheimen kann man solche Aufzüge finden. .



Der Euro-key ist gratis, Bestellformular über: www.oear.or.at oder Anfragen bei Stella Peckary, dann schicke ich das Formular per Post zu.

Die Bestellung ist ganz einfach:

1. das ausgefüllte Formular in ein Kuvert stecken
2. eine Kopie des Bundesbehindertenausweises oder Kopie des Ausweises nach §29 StVO (Vorder- und Rückseite) dazugeben
3. Briefmarke drauf und schicken an die Adresse:

ÖAR

Kennwort euro-key

1010 Wien, Stubenring 2/1/4

Stella Peckary

Trinkflasche mit Schlauch

Man nehme: 1 kleine Plastikflasche (0,25 l oder 0,33 l zB von Vöslauer) sowie ca. 20 cm „Aquariumschlauch“ einer Tierhandlung oder einem Baumarkt

Anleitung:

Den Sportverschluss Flasche wegwerfen, in einen ganz normalen Verschluss einer anderen Plastikflasche ein Loch hinein bohren (passend zum Schlauchdurchmesser) - der Schlauch sollte recht fest sitzen. Schlauch durchstecken - er sollte unten in der Flasche so lange sein, dass er bis zum Boden reicht, oder vielleicht sogar etwas länger.



Verwendung:

Ich halte Isabella den Schlauch in den Mund, sie versucht zu beißen und spielt dran herum und nur wenn die Lippen um den Schlauch sind, drücke ich ganz vorsichtig etwas Saft in ihren Mund aber **ACHTUNG:** nicht einfach mit dem Schlauch in den Mund spritzen, sondern warten, bis der Mundschluß um den Schlauch erfolgt ist!!!!

Es ist auch nicht nötig, die Flasche schräg zu halten, durch den Druck kommt der Saft von alleine oben raus ...



Wir haben diese Flasche nun schon seit ca. 2 Jahren in dauernder Verwendung und seit ca. seit einem Jahr trinkt Isabella ganz alleine mit dieser Flasche, das heißt, ich brauche die Flasche nicht mehr zu „starten“. Inzwischen nimmt

sie sich die Flasche sogar manchmal selber vom Tisch und führt sie ganz alleine zum Mund. Außerdem konnte sie durch diese Flasche den Mundschluß sehr gut üben, weshalb auch das Trinken aus dem Glas oder Becher inzwischen auch ganz gut funktioniert.

Romana Malzer

Ausblick auf das nächste Elterntreffen im Herbst



Ö R S R G

Tag: Samstag, 25. Oktober 2008

Ort: Bibliothek der Universitätskinderklinik Wien (im AKH)
1090 Wien / Währinger Gürtel 18 - 20 / 1. Stock

Zeit: 9:30 - ca. 17:00 Uhr

Voraussichtliches Programm:

- Rett-Kongress in Paris von Dr. Freilinger aus ärztlicher Sicht und aus Sicht von Stella Peckary als Vertreterin der österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft
- Rett-News, ...
- evtl. Vorträge zum Thema Sachwalterschaft
- oder Musiktherapie
- oder ...?!
- Fotos und Impressionen vom Elternwochenende in Ebensee April 2008

Die endgültigen Themen standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

Selbstverständlich kommt im Herbst zeitgerecht die gesonderte Einladung für das Elterntreffen im Wien, dort finden Sie die genaueren Informationen sowie auch das Anmeldeformular.



Der neue Folder der österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft

Im Jahre 2005 wurde der Informationsfolder das zuletzt überarbeitet und damals wurden ca. 12.000 Stk. gedruckt. Diese Vorräte neigen sich nun dem Ende zu, weshalb wir dringend „Nachschub“ brauchen. Im Zuge dieses Nachdruckes wird der Folder auch etwas überarbeitet und erneuert werden.

Deshalb bitten wir Euch um Bereitstellung von Fotos Eurer Rett-Mädchen, damit auch der neue Folder wieder mit aktuellen hübschen Fotos unserer Mädels verschönert werden kann.

Fotos bitte an: info@rett-syndrom.at oder

Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft
Währingerstrasse 94/23
A-1180 Wien

Bilder von den Treffen in Hipping bzw. Ebensee sind erhältlich ...

... bei unserer Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer!

Gegen einen geringen Unkostenbeitrag schickt Sie Ihnen die Foto-CDs der letzten Treffen (2006, 2007, 2008) zu.

Kosten: 10 € pro CD

Österr. Postsparkasse

Ltd. auf Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

BLZ 60000 - KtoNr. 71772800

Romana Malzer

0664/9517779

info@rett-syndrom.at





Wir wünschen Euch Zeit ...

Wir wünschen Euch nicht alle möglichen Gaben.
Wir wünschen Euch nur, was die meisten nicht haben:
Wir wünschen Euch Zeit, sich zu freuen und zu lachen
und wenn ihr sie nützt, könnt ihr etwas draus machen.

Wir wünschen Euch Zeit für Euer Tun und Denken,
nicht nur für Euch selbst, sondern auch zum Verschenken.
Wir wünschen Euch Zeit – nicht zum Hasten und Rennen,
sondern die Zeit zum Zufriedenseinkönnen.

Wir wünschen Euch Zeit – nicht nur so zum Vertreiben,
Wir wünschen, sie möge Euch übrigbleiben,
als Zeit für das Staunen und Zeit für Vertrau'n,
anstatt nach der Zeit auf der Uhr nur zu schau'n.

Wir wünschen Euch Zeit, nach den Sternen zu greifen,
und Zeit, um zu wachsen, das heißt, um zu reifen.
Wir wünschen Euch Zeit, neu zu hoffen, zu lieben.
Es hat keinen Sinn, diese Zeit zu verschieben.

Wir wünschen Euch Zeit, zu Euch selber zu finden,
jeden Tag, jede Stunde als Glück zu empfinden.

Wir wünschen Euch Zeit, auch zum gemeinsam-erleben.
Wir wünschen Euch: Zeit zu haben - Zeit haben zum Leben!



Einen schönen Sommer
wünscht

**Die Österreichische
Rett-Syndrom-
Gesellschaft**



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeit-
schrift der ÖRSG (Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft) und
erscheint bis zu zweimal jährlich.

Redaktion:

Andreas Thaller/Romana Malzer
A-1180 Wien / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) (0)676 / 46-37-858
eMail: andreas.thaller@gmx.com

Anschrift der ÖRSG:

A-1180 WIEN / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) (0)676 / 96-70-600
Fax.: (+43) (0)1 / 47-93-622
eMail: info@rett-syndrom.at



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Währingerstrasse 94/23
A-1180 Wien

Telefon: (+43) (0)1 47-93-622
Fax: (+43) (0)1 47-93-622
Mobil: (+43) (0)676 96-70-600
E-Mail: info@rett-syndrom.at



ÖRSG

**Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft**

Wir sind auch im Web zu finden:
www.rett-syndrom.at

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?

Obfrau der ÖRSG: Eva Thaller-Klingraber
Tel.: 01/47-93-622
Mobil: 0676/96-70-600 oder 0676/43-38-150
oder
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien
1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: 01/40-400 - 3258

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 CD - **nur bitte kein Steno!**)

Erzählen Sie uns doch allen, ihre **netten Pointen und Erlebnisse**, mit ihren Töchtern.

... **Jede/r lächelt nun einmal gerne ☺!**

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge rund um das Thema „Tipps und 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 im Impressum. **Vielen Dank!**

Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800
lautend auf Österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie kleinere Projekte der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft, aber auch die Rett-Forschung.

Übrigens: Der Rundbrief kann „in Farbe“ auch unter www.rett-syndrom.at heruntergeladen werden!