

RUND BRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



WEIHNACHTEN ... DIE ZEIT DER GESCHENKE



Auch die Zeit, über Geschenke nachzudenken,
die uns das Leben schon gebracht hat.

Die Kinder - jedes für sich, sind einzigartig und
etwas ganz Besonderes -
sind Geschenke an ihre Eltern
und auch an alle Menschen, die das Glück haben,
sie kennen lernen zu dürfen.

Kleine Engel, die alle ihre ganz bestimmte
Botschaft für uns haben
und uns das Geschenk machen,
von ihnen lernen zu dürfen.

Lassen wir zu, uns zu öffnen,
sodass ihr innerstes Wesen
mit dem unseren kommunizieren kann.

Jahrgang 2008

Ausgabe Dezember

Inhalt:

Generalversammlung	2
Früherkennung von Rett-Syndrom	3
Rückblick Herbsttreffen in Wien	4 - 5
6. World-Rett-Syndrome Congress	6 - 11
Vortrag: Hippotherapie	12
Vortrag: Homöopathie	13 - 15
Kathy Hunter nimmt Abschied	16
EURORDIS-news	17
News aus aller Welt in Kürze	18
Ungar. Schulprojekt KAPSCOLDA	19
Liste der Bücher zum ausleihen	20
Familienwochenende im April 2009	21
Europäischer Rett-Syndrom Kongress 2009	21
Hilfsmittel im Fokus	22
Im Portrait - Elisabeth Pehofer	23 - 25
Ein Hund geht auf Reisen	26
Nützliches, Tipps u. Tricks	27 - 30
DANKE	31
Impressum/Nachdenkliches	32
Was ist die ÖRSG?	33

Der Rundbrief steht unter www.rett-syndrom.at „in Farbe“ zum Download bereit!

Generalversammlung der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

Im Rahmen des Herbsttreffens der ÖRSG am Samstag, 25. Oktober 2008 fand in der der Kinderklinik im AKH eine vorgezogene Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt, weil bis spätestens März 2009 eine solche abgehalten werden muss, unser Frühjahres-Treffen aber erst Ende April 2009 stattfindet.

Auch diesmal wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr bestätigt. Die nächste Generalversammlung findet dann, wie gehabt, am Familienwochenende im April 2009 statt.

Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2008 wieder positiv.

Auf Anfrage wird den Vereinsmitgliedern gerne die diesjährige Zwischenbilanz zugesandt. Diesbezüglich bitte eine formlose Mail an:

info@rett-syndrom.at

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein bleibt weiterhin zentraler Punkt der ÖRSG.

Zum Mitgliedsbeitrag: Dieser wird auch für 2009 wieder mit 30,- Euro angesetzt.

Ebenfalls aufrecht bleibt der Beschluss, dass die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

✂ Andreas Thaller

Die Ausrichtung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

- ⇒ Erfassung aller Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich.
- ⇒ Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Unterstützung von Forschungsprojekten innerhalb Österreichs, im uns möglichen Rahmen.
- ⇒ Förderung unserer eigenen Mitglieder und speziell der betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- ⇒ Finanzielle Unterstützung gemeinsamer Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins.
- ⇒ Unterhalt einer eigenen Homepage (www.rett-syndrom.at).
- ⇒ Pflege internationaler Kontakte.



Der Vorstand der ÖRSG



Eva Thaller-Klingraber

Stella Peckary

Martha Dworschak

Birgit Berger

Andreas Thaller

Andreas Wirth

Romana Malzer

Claudia Winkler

Ewald Hammer

Irmgard Wenzel (n.a.Foto)

Obfrau

Obfrau Stv.

Kassierin

Kassierin Stv.

Schriftführer

Schriftführer-Stv.

Archiv/Medien/Bücher

kooptiertes Mitglied

kooptiertes Mitglied

kooptiertes Mitglied



Projekt und Forschungsgruppe in Graz: Früherkennung von Rett-Syndrom

Sehr geehrte Damen und Herren,

Dürfen wir uns vorstellen: Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe für Entwicklungsphysiologie und Entwicklungsneurologie an der Medizinischen Universität Graz unter der Leitung von Univ.Prof.Dr. Christa Einspieler und ihren Kollegen Univ.Prof.DDr. Heinz Prechtel und Mag.Dr. Peter B Marschik beschäftigt sich seit vielen Jahren mit der Früherkennung von Schädigungen des jungen Nervensystems. Sie finden uns und einen Hinweis auf unsere Veröffentlichungen im Web unter:



Medizinische Universität Graz

Institut für Systemphysiologie
Medizinische Universität Graz
Harrachgasse 21/5
8010 Graz, Österreich

Univ.Prof.Dr.Christa Einspieler
christa.einspieler@meduni-graz.at
Tel +43-(0)316-380-4266
Fax +43-(0)316-380-694266

<http://www.meduni-graz.at/systemphysiologie/arbb/eun.html>.

Seit einigen Jahren beschäftigen wir uns mit der Frage:

Sind die ersten Monate von Mädchen mit Rett-Syndrom wirklich unauffällig?

In unseren ersten Arbeiten haben wir bisher zusammen mit Dr. Kerr aus Schottland Videoaufnahmen von 22 Mädchen mit Rett-Syndrom ausführlich analysiert. Diese ersten Analysen zeigten, dass keines der Mädchen während der ersten Lebensmonate unauffällig war: Auffälligkeiten in den Strampelbewegungen, der Körperhaltung und der Mimik, sowie allererste Stereotypien wurden gefunden. Diese Arbeiten wurden von internationalen Experten äußerst positiv aufgenommen und daraus ergibt sich die Notwendigkeit weiterer Analysen.

Welche Projekte sind jetzt geplant?

Um die **ersten 18 Monate** von Mädchen mit Rett-Syndrom besser verstehen zu können, sind wir auf Videos angewiesen, die die Eltern der Mädchen vor der Diagnosestellung gemacht haben. **Wie verläuft das zweite halbe Lebensjahr? Wie und wann beginnt die Regression? Wie entwickeln sich die ersten Stereotypien?** – dies sind unsere nächsten Fragen, die wir nur mit Ihrer Hilfe beantworten können. Bitte unterstützen Sie unser Forschungsvorhaben. **Bitte senden Sie uns Kopien von Videos, die die Mädchen beim Spielen, Essen und Trinken und anderen Gewohnheiten zeigen.**

Die an uns gesendeten Videos werden selbstverständlich vertraulich behandelt, nicht weitergegeben oder öffentlich gezeigt und nur von unseren Projektmitarbeitern analysiert.

Ihre Motivation uns zu helfen

Mit Ihren Videos leisten Sie einen unentbehrlichen Beitrag zur Weiterentwicklung der Frühdiagnostik von Rett-Syndrom. Nur durch die Möglichkeit einer frühen Diagnostik können frühe Therapien eingesetzt werden, welche die Mädchen und Sie optimal unterstützen.

Wer finanziert diese Studie?

Dieses Projekt entstand aus unserem Interesse für eine verbesserte und frühe Diagnose- und Therapiemöglichkeit für Mädchen mit Rett-Syndrom. Der Österreichische Wissenschaftsfonds (FWF) fördert derzeit dieses Projekt. Sollte es uns mit Ihrer Hilfe gelingen, genügend Videomaterial zu erhalten, ist daran gedacht, über den Fonds zur Förderung der Wissenschaftlichen Forschung eine Mitarbeiter-Projektstelle zu beantragen.

Entstehen Ihnen Kosten?

Selbstverständlich refundieren wir Ihnen Ihre Auslagen für Videokassetten bzw. DVDs sowie Portokosten.

Vielen Dank für Ihr Interesse.

Wir würden uns sehr freuen, von Ihnen zu hören.

Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre

Christa Einspieler

Univ. Prof. Dr. Christa Einspieler oder
Mag.Dr. Peter B Marschik
Institut für Systemphysiologie
Medizinische Universität Graz
8010 Graz, Harrachgasse 21/5,
christa.einspieler@meduni-graz.at

Kurzer Rückblick auf das Herbsttreffen in Wien

Das Herbsttreffen der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft fand am 25. Oktober 2008 in alter Gewohnheit in der Bibliothek der Universitätskinderklinik des

(c) Mag.art. Lioba Buttinger



Wiener AKHs statt. Es fanden sich zahlreiche Familien und Angehörige ein, um den Vorträgen zuzuhören und Erfahrungen auszutauschen. Für die Geschwisterkinder und Rett-Mädchen gab es eine eigene Betreuung im Gymnastikraum der dortigen

Physiotherapie. Unter der Anleitung von Frau Mag.art. Lioba Buttinger konnten die Mädchen Bilder mit Wasserfarben malen und so ihrer Kreativität Ausdruck verleihen.



Das Programm für die Erwachsenen begann mit der Begrüßung durch die Vereinsobfrau Eva Klingraber-Thaller.

Der Vormittag stand dann ganz im Zeichen des World-Rett-Kongresses in Paris. **Dr. Freilinger**, der zusammen mit seiner Assistentin **Dr. Lanator** den Rett-Weltkongress in Paris besucht hatte, war krankheitsbedingt verhindert, weshalb ihn Dr. Lanator vertrat. Sie berichtete von den Vorträgen

aus ärztlicher Sicht, denn Dr. Freilinger und sie waren selbst am Kongress mit einer Untersuchung zur Lebenserwartung von Rett-Patienten präsent. Im Mittelpunkt ihrer Interessen stand das Mausmodell, welches, die entsprechenden Finanzmittel vorausgesetzt, am AKH weitergeführt werden soll (siehe Seite 6)



Nach einer kurzen Pause mit Kaffee und schmackhaften Broten, Aufstrichen ging es im Programm weiter mit einem ausführlichen **Vortrag von Stella Peckary**, die vom Rett-Weltkongress aus Sicht der Eltern berichtete (siehe Bericht Seite 7 - 11). Gemeinsam mit ihrem Mann Gerhard und Fr.

Irmgard Wenzel repräsentierte sie die ÖRSG an einem Infostand, knüpfte Kontakte zu anderen Elternvereinen und sammelte wichtige Informationen zum aktuellen Stand der Forschungen.

Irmgard Wenzel, ehemalige Obfrau der ÖRSG wurde bei der Generalversammlung der RSE (Europäischen Rett-Gesellschaft) in Paris einstimmig zur neuen Präsidentin gewählt und präsentierte einige sehr interessante Erkenntnisse aus den verschiedensten Vorträgen in Paris.

In der Mittagspause konnte man sich mit Wiener Würstel und Gebäck stärken.

Der Nachmittag begann mit einem Vortrag von **Frau Randa Hodum-Elsayed Ali** zum Thema **Hippotherapie**. Sie gab Auskunft über die Ziele der Therapie auf dem Pferd, die Wirkungsweise aber auch über die nötigen Voraussetzungen damit diese Form der Therapie zu einer Verbesserung der Motorik und der Koordination von Bewegungsabläufen führt. Nicht zuletzt legte sie großen Wert auf die Zusammenarbeit von



Mensch und Pferd, da im Gegensatz zur Physiotherapie, wo vor allem mit technischen Hilfsmitteln gearbeitet wird, es bei der Hippotherapie darum geht, zwei unterschiedliche Charaktere, nämlich Mensch und Pferd zu einem gemeinsamen Handeln zu bewegen (siehe Seite 12)



In den Pausen wurden wir mit schmackhaften Broten und Brioche-Striezn der Fa. Ströck verpflegt – an dieser Stelle ein herzliches

Danke an die **Bäckerei Ströck**, die uns schon seit einigen Jahren die Verpflegung für das Treffen im AKH Wien kostenlos zur Verfügung stellt und auch ein Danke an unsere Kassierin **Martha Dworschak**, die das jedes Jahr organisiert.



Der letzte Vortrag des Treffens wurde von Frau **Mag. Isabella Kitzler** gehalten. Sie gab anschaulich Auskunft über die Wirkungsweise homöopathischer Präparate, zeigte welche Einsatzgebiete es für diese gibt und wie die Dosierung vorgenommen werden soll.

Die Homöopathie kann auch im Umfeld von Behinderungen helfen und komplementär zur Schulmedizin sehr gute Ergebnisse erzielen. Mehr dazu finden Sie auf Seite 13ff.



(c) Mag.art. Lioba Buttinger



(c) Mag.art. Lioba Buttinger



Die am Nachmittag abgehaltene **Generalversammlung der ÖRSG** brachte eine Bestätigung der im Vorstand tätigen Personen (siehe Bericht Seite 2).

Den Abschluss der Zusammenkunft Treffens bildete die Multimediapräsentation von Andreas Thaller über das heurige Frühjahrstreffen in Ebensee (OÖ).

✍ Andreas Wirth



Der 6. World Rett-Syndrome-Congress aus ärztlicher Sicht



Am World Rett Congress 2008 wurden auch Vorträge präsentiert, die unter anderem folgenden Fragen nachgingen:

„Wie kommt es beim Rettsyndrom durch eine Mutation zu dem Krankheitsbild?“ und „Wie kann man die komplexe Funktion des Proteins MeCP2 verstehen?“

Zahlreiche internationale Forschungsgruppen untersuchen anhand von Experimenten an Mäusen die Grundlagen des Rettsyndroms, um neue Behandlungsmöglichkeiten zu finden.

Zu dem Protein MeCP2 gibt es zu sagen, dass ...

- ⇒ ... in 90% der Betroffenen, bei denen klinisch ein Rettsyndrom diagnostiziert wurde, eine Mutation im MeCP2- Gen als Krankheitsursache zu finden ist.
- ⇒ ... es für die optimale Funktion von Nervenzellen von unersetzbarer Bedeutung ist.
- ⇒ ... es eine wichtige regulierende Funktion am Erbmateriale ausübt: MeCP2 steuert die Aktivität anderer Gene, welche noch nicht zur Gänze bekannt sind. Das Definieren solcher Zielgene ist von großem Interesse, da sie mögliche therapeutische Angriffspunkte darstellen.
- ... der Schweregrad der Krankheit abhängig ist von der Restmenge an funktionstüchtigem Protein MeCP2 im Körper.

Von Experimenten an Mäusen weiß man, dass ...

- ⇒ ... ein Überschuss von dem Protein MeCP2 ebenfalls ein schweres Krankheitsbild verursacht.
- ⇒ ... die Gehirnzellen bei Mäusen ohne MeCP2, nicht genügend miteinander vernetzt sind. Diese Nervenzellenvernetzung ist u.a. Voraussetzung für das Lernen.
- ⇒ ... es ein körpereigenes Hormon gibt, welches nach Zufuhr bei Mäusen mit MeCP2- Mangel die Nervenzellenvernetzung deutlich fördert und eine Anwendung bei Rett-Patientinnen zur Diskussion steht.
- ⇒ ... Atemregulationsstörungen bei Rett-Patientinnen aufgrund eines Mangels an Botenstoffen im Hirnstamm entstehen. Diese Störungen können in kranken Mäusen mit einem bekannten Medikament (das seit langem als Antidepressivum eingesetzt wird) sehr gut behandelt werden.



Der World Rett Congress ist ein wichtiger Event bei dem Angehörige, Therapeuten und Forscher zusammen kommen. Es werden Erfahrungen ausgetauscht, Neuigkeiten berichtet und die Forschungsergebnisse aus den Labors gemeinsam im Rahmen von Diskussionen zu einem sinnvollen Ganzen zusammengefügt.

Ines Lanator

6. WORLD RETT SYNDROME CONGRESS

Paris 10. - 13. Oktober 2008



Der 6. RETT Syndrom Weltkongress fand vom 10. – 13. Oktober 2008 in Paris statt. Als Vertreter der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft nahmen Gerhard und ich, als auch Irmgard Wenzel, langjährige frühere Obfrau der ÖRSG teil. Veranstaltungsort war das **“Maison de la Mutualite“ in Paris**, ehemaliges Theater mit vielen Sälen und dadurch für die vielen parallel laufenden Veranstaltungen bestens geeignet. Insgesamt nahmen an dem Kongress **ca. 700 Personen** teil, der Bogen spannte sich von Eltern, Betreuern, Vertretern von Rett-Syndrom Gesellschaften über Therapeuten bis zu hochrangigen Professoren und Wissenschaftlern ...

Vor dem Hintergrund eines Porträts von Prof. Dr. Andreas Rett hatten wir gemeinsam mit der RSE (Rett Syndrome Europe) unseren **Informationsstand** aufgebaut und präsentierten dort unsere Folder, Rundbriefe und ein großes Gemeinschaftsfoto unserer Mädchen vom Familientreffen in Ebensee. Eine Schale Mozartkugeln ließ die Hemmschwelle eines Erstkontaktes bald schmelzen und so verweilten bald viele Besucher bei uns. Es wurden viele Fragen bezüglich unserer Selbsthilfegruppe, der Anzahl der Mädchen, medizinischen Versorgung, Therapien, Kommunikation und gemeinsamer Treffen gestellt. Es gab auch die Möglichkeit **Informationsposters** von Gesellschaften, Ärzteteams oder Therapeuten und deren Tätigkeiten auf dem Ge-



biet der Rett-Forschung vorzustellen, auch Beiträge aus der Genforschung, solcher zu verschiedenen Therapien zum sozialen Umfeld, Management von Schulen, Tageskliniken, Heimen wurden hier präsentiert. Diese wurden am Samstag von den jeweiligen Teams vorgestellt und besprochen, und anschließend prämiert. Dabei erreichte das **Ärzteteam der Univ. Graz (Dr. Christa Einspieler)** mit ihrem Poster den **ersten Platz**.

Eröffnet wurde der Kongress von der **Alliance Maladies Rares, der französischen Dachgesellschaft der Seltenen Krankheiten**, welche die verschiedenen Aspekte der Hilfe für betroffene Patienten, deren Angehörige, Ärzte, Betreuer, aus der europäischen politischen Sicht durchleuchteten.

Themen waren unter anderem:

- Priorität der Seltenen Krankheiten im europäischen Gesundheitswesen
- der Bedarf eines gemeinsamen europäischen Standards in der Forschungspolitik
- Erreichen einer einheitliche Gesundheitspolitik in den 27 europäischen Ländern
- Garantie für den Austausch der Informationen sowie Sicherung der Qualität des Datenflusses
- Errichtung von 2 – 3 Referenzcentern in Europa (bisher 230)
- Internationale Codes für Seltene Krankheiten (ID-Card)
- elektronische Zeitungen („newsletter“) in regelmäßigen Ausgaben

Die European Medicines Agency (EMA) fordert weiters die Sicherung der Verträglichkeit sämtlicher Pharmaprodukte auch für Kinder und die Sicherung der Publikationen der Wirkungen und Erfolge dieser Produkte.

Um die besondere Bedeutung der klinischen Studien hervorzuheben, gab **Frau Dr. Huda Zoghbi** einen Überblick über den letzten Stand der Forschungen über das MeCP2. Frau Dr. Zoghbi, Professor für Jugendheilkunde, Neurologie Neurowissenschaft, Molekular-



und Humangenetik, am Baylor College of Medicine in Houston, **fand 1999 das Rett-Gen**, das verantwortlich ist für die Produktion des MeCP2. Das MeCP2 ist ein Protein, das einen von vielen biochemischen Schaltvorgängen zur Kontrolle der komplexen Expressionsmuster anderer Gene steuert und ist entscheidend für die Gehirnentwicklung. Frühere Untersuchungen an normalen Mäusen und solchen mit MeCP2 Mutationen (also Defiziten als auch Verdoppelungen des MeCP2) haben gezeigt, dass zwischen den einzelnen Gehirnen derselben nur feinste Unterschiede gemessen werden können. Genaktivität wurde generell im gesamten Gehirn aller nachgewiesen. Dr. Zoghbi schließlich analysierte das Genaktivitätsmuster der MeCP2-mutierten und normalen Mäuse, fokussiert im Hypothalamus. Das ist jener Teil des Gehirns, von dem man weiß, dass hier Hormone produziert werden, die das Wachstum, die Stimmung als auch den Schlaf-Wachrhythmus beeinflussen - also genau jene, die beim Rett-Syndrom gestört sind.

Diese Analysen enthüllten schlussendlich eine Wirkung des MeCP2 auf insgesamt 2.600 Gene. **Zur großen Überraschung der Forscher werden über das MeCP2 von dieser Gesamtzahl der Gene 2200 nicht wie bisher angenommen abgeschaltet, sondern eingeschaltet. Lediglich die 400 verbleibenden werden abgeschaltet.** Die bei diesen Studien gewonnen Erkenntnisse geben **Anlass zur Hoffnung**. Erste therapeutische Ansätze unter Nutzung einer gentechnologischen Erhöhung des zellulären MeCP2-Spiegels lassen grundsätzlich eine Therapie des Krankheitsbildes möglich erscheinen!

Freitag Abend war der **Galaabend** für alle Teilnehmer in ihrer Landestracht. Hier bot sich die Gelegenheit mit den Mitgliedern anderer Rettgesellschaften, Vortragenden des Kongresses, Ärzten und Wissenschaftlern Kontakt aufzunehmen. Es nahmen nahezu 400 Personen teil. Angeregte Gespräche führten wir mit **Dr. Helen Leonard von der australischen InterRettDatabase** in welcher sie die Daten von



Rett-Mädchen (und Jungen) aus der ganzen Welt zusammengeführt, speichert und der Forschung zur Verfügung stellt.



Eine besondere Freude war es für uns auch, die Gründerin der weltgrößten privaten Rett-Gesellschaft (jetzt IRSF) u. Autorin des Rett-Handbuchs **Kathy Hunter** kennen lernen zu können. (siehe auch Seite 16)

Der Samstag begann mit **Vorträgen über Atemstörungen**. Vortragende waren Dr. Peter Julu (UK), Dr. Ingegerd Witt-Engerström (Schweden), Dr. David Katz (USA) und Dr. Jean-Christophe Roux (F). Gemein war allen, dass die Atemstörungen beim Rett-Syndrom bereits bei der Geburt beginnen, begründet durch eine Fehlfunktion des Regulationssystems im Hypothalamus. Grundsätzlich ist aber zu bemerken, dass **alle für die Atmung notwendigen Anlagen vorhanden** sind, auch bei Patienten mit schwerer Fehlfunktion der Atmung. Ebenso ist die Lunge selbst an sich in Ordnung. Mangelhaft hingegen sind die Steuerung, Kontrolle, Reflexbildung und die Anpassung an neue Gegebenheiten. Die für das Atmen nötigen Signale werden teilweise nur schwach gesendet, und die Reflexe nicht entsprechend angepasst. Die Folge davon ist z.B. das Schlucken von Luft, die Ansammlung von nicht ausgeatmeter Luft, ein erhöhter Wassergehalt in der Lunge und letztendlich ein erhöhtes Risiko an Lungenentzündung zu erkranken.

Bekannte Atmungstypen bei Rett-Patienten:

Forceful - Hyperventilieren,

Feeble - flache Atmung

Apneustic - Luft anhalten

Diese drei Arten benötigen jeweils eine unterschiedliche Medikation. Außerdem können die Atemstörungen zu epileptischen Erscheinungsbildern führen. So sind epileptische Anfälle oftmals eine Atemstörung unterschiedlichen Schweregrades, ausgehend vom Stammhirn, da das Gehirn kurzzeitig mit Sauerstoff unterversorgt ist.

Durch ungenügende Kontrolle über den Sauerstoffgehalt im Blut können folgende Symptome auftreten: Die Muskeln werden steif, die Patienten haben einen erhöhten Schlafbedarf, es entwickeln sich Schluckprobleme, da die Koordination zwischen Atmung und Essen bzw. Trinken die Patienten überfordert und daher nicht entsprechend funktioniert. Auch die Temperatur und Sauerstoffversorgung der linken zur rechten Körperhälfte kann unterschiedlich sein, sichtbar zum Beispiel – ein Bein weist eine normale rosa Färbung auf, das andere hingegen wirkt bläulich.

Eine besonders nahegehende Vortragsreihe hielten **Yvonne Milne (UK)**, **Sheena Reelly (Australien)** und **Ingegerd Witt-Engerström (Schweden s. Foto)** über das **Älterwerden der Mädchen ohne an Lebensqualität zu verlieren**. Dabei wurden besonders Probleme herausgestrichen die auf die Mädchen zukommen, wenn sie älter werden. Die Probleme der Koordination, Schweregrad der Skoliose, abnehmende Mobilität, Verschlechterung des Muskeltonus, und dadurch auch eine Verschlechterung der Nahrungsaufnahme mit einhergehendem Gewichtsverlust. Auch die länderübergreifenden Schwierigkeiten die sich nach Beendigung des schulpflichtigen Alters ergeben, das Loslassen von zu Hause, vom gewohnten Familienverband, die langsame Eingewöhnung in eine geeignete Betreuungseinrichtung und dem neuen sozialen Umfeld. Auch die ärztliche Versorgung bedeutet einen Wechsel - der Kinderarzt, der das Mädchen fast zwei Jahrzehnte begleitet hat, ist nun nicht mehr zuständig. In diesem Alter stecken die Mädchen aber bereits vermehrt im pathologischen Krankheitsbild der Skoliose, Osteoporose, Immobilität, Medikamentenwechsel. Vor allem die Entscheidungen über schwere Operationen belasten die Familie. Vor einer Operation sollte nicht vergessen werden, welche Therapien sich anstelle dieser eventuell anbieten und von Nutzen sein könnten, die Stei-



gerung der Lebensqualität gemessen am Aufwand und Auswirkungen der Operation. Auch die Kosten einer Operation und auch die von Langzeittherapien sollten nicht außer Acht gelassen werden. Die schwierigste Entscheidung, strich Sheena Reilly heraus, ist wohl die Entscheidung des **richtigen Zeitpunktes einer Operation**. Soll ich noch abwarten, gleich handeln, noch weitere ärztliche Gutachten einholen, usw. **Yvonne Milne (Rett Syndrome Europe)**, selbst Mutter einer nunmehr 28-jährigen Tochter erzählte von den Höhen und Tiefen des bisherigen Lebens ihrer Tochter, und ihrer zunehmenden Bewegungsunfähigkeit. Die verschiedensten schwierigen Operationen, Schulwechsel, Freundeswechsel, Betreuungspersonal, und so weiter. Aber Claire, ihre Tochter zeigt immer wieder den unermüdlichen Willen, die Kraft die Schmerzen zu ertragen und gibt der Mutter durch ein Lächeln immer wieder Mut, gemeinsam mit ihrem Kind die Schwierigkeiten durchzustehen.

Besonders eingehend wurden auch **die verschiedenen Maus Modelle** besprochen, mit denen die wichtigsten Professoren arbeiten, um mehr über das MeCP2 und die Auswirkungen zu erfahren. Sei es **Adrian Bird (Foto)**, **Huda Zoghbi**, **Alan Percy**, **David Katz** oder **Franco Laccone**. Verschiedene Mutationen, ihre Bedeutung, Auswirkung auf den Schweregrad der Erkrankung und welche Bereiche mehr und welche weniger betroffen sind. Seien es die Atemstörungen, Epilepsie, Ataxie, Fein-Grobmotorik, Handstereotypien Skoliose, Zähneknirschen, usw. Auch die Gemeinsamkeiten der einzelnen Mutationen wurden besprochen. So lässt sich bei ein und derselben Mutation ein in etwa gleicher Gesichtsausdruck (große Ohren, Stupsnase, hohe Stirn) feststellen, natürlich immer abhängig vom Einfluss der elterlichen Gene.

Besonders eingehend wurden auch **die verschiedenen Maus Modelle** besprochen, mit denen die wichtigsten Professoren arbeiten, um mehr über das MeCP2 und die Auswirkungen zu erfahren. Sei es **Adrian Bird (Foto)**, **Huda Zoghbi**, **Alan Percy**, **David Katz** oder **Franco Laccone**. Verschiedene Mutationen, ihre Bedeutung, Auswirkung auf den Schweregrad der Erkrankung und welche Bereiche mehr und welche weniger betroffen sind. Seien es die Atemstörungen, Epilepsie, Ataxie, Fein-Grobmotorik, Handstereotypien Skoliose, Zähneknirschen, usw. Auch die Gemeinsamkeiten der einzelnen Mutationen wurden besprochen. So lässt sich bei ein und derselben Mutation ein in etwa gleicher Gesichtsausdruck (große Ohren, Stupsnase, hohe Stirn) feststellen, natürlich immer abhängig vom Einfluss der elterlichen Gene.

Besonders eingehend wurden auch **die verschiedenen Maus Modelle** besprochen, mit denen die wichtigsten Professoren arbeiten, um mehr über das MeCP2 und die Auswirkungen zu erfahren. Sei es **Adrian Bird (Foto)**, **Huda Zoghbi**, **Alan Percy**, **David Katz** oder **Franco Laccone**. Verschiedene Mutationen, ihre Bedeutung, Auswirkung auf den Schweregrad der Erkrankung und welche Bereiche mehr und welche weniger betroffen sind. Seien es die Atemstörungen, Epilepsie, Ataxie, Fein-Grobmotorik, Handstereotypien Skoliose, Zähneknirschen, usw. Auch die Gemeinsamkeiten der einzelnen Mutationen wurden besprochen. So lässt sich bei ein und derselben Mutation ein in etwa gleicher Gesichtsausdruck (große Ohren, Stupsnase, hohe Stirn) feststellen, natürlich immer abhängig vom Einfluss der elterlichen Gene.



Eine **Gegenüberstellung von Rett-Syndrom und Autismus** brachte **Dr. Walter Kaufmann (Baltimore)**. Frühkindliches autistisches Verhalten ist oft ein Hinweis auf das Rett-Syndrom und stellt faktisch einen Schlüssel zur Diagnosefindung dar. Autismus selbst ist jedoch unabhängig vom Schweregrad des RS, wenn auch autistische Züge oftmals mit der Regressionsphase des Rett Syndroms verbunden sind. Daher wird in dieser Richtung auch weiter geforscht, ob nicht die für das Rett-Syndrom verantwortlichen Gene zum Teil (oder wie weit) mit der Erkrankung Autismus zusammenhängen. Im Gegensatz zum Rett-Syndrom zeigen die vom Autismus betroffenen Patienten einen milderen Phenotyp, eine bessere Koordination und eine bessere Mobilität.

Samstag Nachmittag fand die **Generalversammlung der RSE** statt. Dieses Jahr war es wieder an der Zeit einen **neuen Vorstand** zu wählen. Besonders erfreulich ist es, dass Österreich nun direkt im Vorstand durch **Irmgard Wenzel** vertreten ist. Sie wurde einstimmig als Vorsitzende des Vorstandes gewählt und ist damit **Präsidentin der RSE (Rett Syndrome Europe)**. Sie löst damit Yvonne Milne (UK) ab.



Ziel der RSE ist es, das Rett-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Es gibt in Europa noch immer Länder, in denen es keine Rett-Selbsthilfegruppen gibt. Die besondere Aufgabe besteht darin, betroffene Familien helfend zu unterstützen, einen Verein für Angehörige und Betreuer von Rett-Patienten zu gründen (www.rettsyndrome.eu)

Am Sonntag wurde vom **männlichen Phenotyp** berichtet. Die bisherige Annahme, dass das **Rettsyndrom nur bei Mädchen** auftritt, hat sich hiermit als **nicht zutreffend** erwiesen. Auch bei Jungen konnten MeCP2 Mutationen festgestellt werden. Nach der erstmaligen

Beschreibung eines männlichen Patienten, wurden viele weitere identifiziert. Dieser Phenotyp zeigt ein weites Spektrum an neurologischen Störungen. Dieses reicht vom gering betroffenen Fall, gekennzeichnet durch Defizite in der Sprache und in der motorischen Geschicklichkeit, autistischen Zügen und Epilepsie bis hin zu häufiger auftretenden schweren Fällen. Diese sind im Gegensatz zum ersteren (geringe Funktion des MeCP2) bedingt durch eine Erhöhung des MeCP2 (Duplizierung, Xp29) was zu Hypotonie, fortschreitender Spastizität, Atemswegerkrankungen und frühzeitigem Tod führt.

Ein weiterer Vortrag beschäftigte sich mit den **Schlafstörungen der Rett-Mädchen**. Oftmals wird von einer Störung des Tag- und Nachtrhythmus berichtet. Mit zunehmendem Alter schlafen Rett-Syndrom-Mädchen auch vermehrt am Tag divergent zu gesunden Kindern vergleichbaren Alters, bei denen der Schlafbedarf gleichermaßen bereits abnimmt. Die Nacht hingegen ist bei Rett-Syndrom-Patienten oft gekennzeichnet durch Aufwachen während der Schlafphase mit Lachen und Schreien. Weiters ist der Übergang vom Schlaf in den Wachzustand ohne REM-Phase zu beobachten, häufig begleitet auch durch Zittern der RS-Patienten. Aufschlüsse über diese angeführte Störungen geben geeignete Messmethoden wie EEG, EMG, Electro-Oculogram.

Sehr interessante Vorträge über das Thema **Kommunikation** wurden von **Nigel Livingstone, Rosa Angela Fabio, Judy Wine** gehalten. Ersterer präsentierte Entwicklungen von **modernen Kommunikationshilfen wie das „Eye-tracking-system“** (www.canassist.ca). Dieses aus der modernen Kampfflugzeugtechnik kommende System, welches die Augenbewegungen der Piloten bei extremen Flugmanövern kontrolliert und beurteilt, wird bei Rett-Patienten dazu verwendet, einen Aufschluss über die Wahrnehmungen von RS-Mädchen zu erhalten. Dadurch wird es tatsächlich möglich mit den Augen derselben zu sehen! - und die Patienten können sogar über eine geeignete technische Anordnung gezielt selbst Geräte, Spielzeuge, Puppen etc. in Betrieb nehmen, aktivieren oder deaktivieren. Hier liegt eine **große Chance via Computer** mit unseren Kindern zu kommunizieren! Judy Wine hat dies bereits beeindruckend realisiert.



Versuche von Rosa Angela Fabio ergaben, dass **Rett-Mädchen durchaus lernfähig sind** – es stellten sich bei Wiederholung von Aufgaben signifikante **Lernerfolge** ein. Sie zeigten auch die Fähigkeit nicht nur einfache sondern auch komplexe Aufgabe zu verstehen und zu bewältigen. Die Lernerfolge bewirkten bei diesen Mädchen sogar eine **Reduktion der Stereotypen, eine Erhöhung der selektiven Aufmerksamkeit und eine Abnahme des Ausmaßes der benötigten Hilfe**.

Diese Studien bestätigten die Erhöhung der kognitiven Fähigkeiten und der Lebensqualität bei obigen Forschungsprojekten.



(Dr. Gérard Nguyen,
Frankreich)

Grundsätzlich lässt sich zusammenfassend des Rett World Congress bemerken:

- Rett-Mädchen verfügen im Prinzip über sämtliche Anlagen
- Rett-Mädchen sind lernfähig
- Rett-Mädchen wollen mit uns kommunizieren
- Die neuesten Erkenntnisse lassen grundsätzlich eine Therapie des Krankheitsbildes möglich erscheinen

„Sie sprechen mit ihren Augen, ich bin
sicher, dass sie alles verstehen, ... „

Dr. Andreas Rett

✂ Gerhard und Stella Peckary

In eigener Sache: Redaktion Rundbrief



Für die langjährige Redaktionstätigkeit des Rundbriefes der ÖRSG möchte sich der Vorstand ganz herzlich bei unserem Schriftführer Andreas Thaller bedanken!

Seit der letzten Ausgabe im Juni 2008 hat nun Romana Malzer (Mama von Isabella) die Redaktion des Rundbriefes übernommen. Ich freue mich auf Eure Beiträge!

Romana Malzer
0664/9517779
romana.malzer@rett-syndrom.at



Foto-CDs zu bestellen ...

... 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 Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800**

Romana Malzer
0664/9517779
romana.malzer@rett-syndrom.at

Hippotherapie - Physiotherapie am Pferd

Was ist Hippotherapie?

Unter Hippotherapie versteht man den medizinischen Einsatz des Pferdes zur Ergänzung und Erweiterung der klassischen Physiotherapie bei neurologischen Erkrankungen.

Wirkungsweisen und Ziele in der Hippotherapie:

In der Hippotherapie wird meistens die Gangart „Schritt“ des Pferdes eingesetzt.

Dabei überträgt das Pferd bis zu 110 dreidimensionale Schwingungen pro Minute auf den „Reiter“.

Weiters bewirkt die Hippotherapie:

- Wahrnehmungsschulung
- Aufrichtung des Kopfes (Fazilitieren von Kopfkontrolle, Auswirkungen auf Mundschluß, Speichelfluß, Eß- und Sprechverhalten)
- Wahrnehmen der körpereigenen Symmetrie
- Tonusregulierung
- Rumpfaufrichtung
- Rumpfkontrolle
- Üben und Erarbeiten des freien Sitzes und Anbahnen von Gleichgewichtsreaktionen
- Verbesserung von Gleichgewicht und Koordination
- Atemtherapie
- Kontrakturprophylaxe
- Selbstwertgefühl
- Kontaktverhalten
- Motivierbarkeit



Im Bereich der Sensorischen Integration beeinflusst das Pferd vor allem die taktile Wahrnehmung (das ist der Berührungs- und Tastsinn), das Propriozeptive System (= Tiefensensibilität) und das Vestibuläre System (dieses beeinflusst unter anderem den Muskeltonus und die Tiefensensibilität).

Voraussetzungen für die Durchführung der Hippotherapie:

Die Therapie darf nur von einem Physiotherapeuten mit einer speziellen Ausbildung zum Hippotherapeuten durchgeführt werden. Eine chefärztlich bewilligte Verordnung ist für den Kostenersatz notwendig. Der Kostenersatz in der Hippotherapie richtet sich nach den jeweiligen Tarifen der entsprechenden Krankenkassen (WGKK, BVA, KFA,... die Behandlungsdauer ist ca. 20 min am Pferd.

Weiters ist eine entsprechende und individuelle Ausbildung und Vorbereitung des Therapiepferdes und des Pferdeführers notwendig sowie eine geeignete und funktionstüchtige Ausrüstung von Pferd und Patient. Auch auf die Haltung und den körperlichen Zustand des Therapiepferdes ist zu achten.

Für weiterführende Informationen, zum Beispiel bezüglich Indikationen und Kontraindikationen oder spezielle Fragen, besuchen Sie mich auf meiner Homepage unter:

www.hippotherapie.at



✍ Randa Hodum Elsayed Ali
Hippotherapeutin von Daniela



Homöopathische Hausapotheke für „Rett-Mädchen“

Einnahme:

1 bis 3 x täglich 5 Tropfen/Globuli, im Akutfall alle halbe bis ganze Stunde, höchstens 12 mal täglich einnehmen; abbrechen, wenn nicht innerhalb kurzer Zeit eine Besserung eintritt. Die Einnahme sollte nie während, sondern ca. 10 Minuten vor einer Mahlzeit erfolgen. Die beste Aufnahme vom Körper erfolgt über die Mundschleimhaut. Tabletten und Globuli daher am besten unter der Zunge zergehen lassen.

Dosierung:

D4: 3 x täglich 5 Globuli/Tropfen

D6: 2 – 3 x täglich

D12: 1 – 2 x täglich

Lassen Sie die Beschwerden Ihres Kindes **zuerst vom Arzt abklären**. Wenn die Diagnose steht, kann mit homöopathischen Mitteln die Behandlung sehr gut unterstützt

Erkältung/Grippaler Infekt/Fieber

Aconitum D6: plötzliches, heftiges Fieber, trockene Schleimhäute, das Kind ist ängstlich, unruhig, rot und heiß, Hände und Füße sind kalt; Symptome treten nach kaltem Wind, Zugluft, Unterkühlung auf

Belladonna D6: hohes Fieber, feuchte Haut, rotes Gesicht, Überempfindlich auf Licht, Geräusche, Berührung; Kind fantasiert

Chamomilla D6: bewährtes Mittel beim Zahnungsfieber; allgemeine Überempfindlichkeit der Kinder, unruhig, quengelig, launisch; häufig ist eine Wange rot, die andere blass

Ferrum phosph. D12: Patienten sind nicht krank und nicht gesund, leichtes beginnendes Fieber, blass, Wangen sind rot, Kopf fühlt sich warm an; gut bewährt bei grippalem Infekt

Eupatorium D4: allgemeines Zerschlagenheitsgefühl, starke Gliederschmerzen als wären die Knochen gebrochen, besonders im Brust und Rückenbereich, kann nicht liegen, Schüttelfrost

Bryonia D4: Kopf, Gelenke sind sehr schmerzhaft, geringste Bewegung verschlimmert, zersprengender Kopfschmerz; hält sich beim Husten die Brust

Gelsemium D4: Kopfgrippe, Müdigkeit, Schwere, Schwäche, Kopfschmerzen ziehen vom Hinterkopf zur Stirn über die Augen, schwere herabfallende Lider, Fieber und Frösteln wechseln sich ab

Echinacea D4: zu Beginn eines Infektes in kurz hintereinander folgenden Gaben zur Steigerung der Abwehrkräfte, Gabe nur kurzmäßig

Durchfallerkrankungen /Blähungen

Ferrum phosph D12: gut gelauntes Kind mit Durchfall, Durchfall nach jedem Essen, Sommerdurchfälle

Nux vomica D6: „alles ist zu viel“ (Trinken, Essen, Rauchen, Alkohol), Überessen, Übelkeit, hat das Gefühl es wäre besser, wenn man nur brechen könnte, Bauchschmerzen, anfallsartiger Stuhldrang

Arsenicum album D6: heftiger Brechdurchfall, starker Durst, kaltes Wasser wird sofort wieder erbrochen; Wasserstühle mit unverdauten Nahrungsbestandteilen, große Angst und Unruhe

Veratrum album D6: Ungeheures Erbrechen mit Abführen, schneidende Bauchschmerzen, schnelle Erschöpfung, enorme Entkräftung

Okoubaka D4: als Unterstützung bei Nahrungsmittelvergiftung, bei Reisedurchfall

Carbo vegetabilis D6: Exzessive Blähungen, die den Bauch auftreiben, aufgestaute Blähungen mit daraus erwachsende Beschwerden (Kopfschmerz, Herzschmerz), Besserung durch Blähungsabgang

Lycopodium D6: Völlegefühl nach wenig Essen, Blähungen in großen Mengen, geräuschvoller Abgang, verträgt nichts Enges um den Bauch

Magnesium phos. D6: Darmschmerzen und Blähungskoliken, besser durch Zusammenkrümmen, Wärme lindert, Blähungen gehen beim Gehen ab

Verstopfung

Alumina D12: trockener harter bröckeliger Stuhl, Untätigkeit des Darms, selbst weicher Stuhl wird nur schwer ausgeschieden, meist bei schwachen, erschöpften, „vertrockneten“ Menschen, besonders bei künstlicher Ernährung

Nux vomica D6: harter, kleinkalibriger Stuhl, wie Ziegenkot, meist bei reizbaren, cholerischen Menschen, ungesunde Ernährung; anfallartiger Stuhl drang, starkes Pressen führt zur Entleerung, Abgang geringer Mengen

Plumbum D12: harter kleinkalibriger Stuhl, wie Schafskot, krampfartige Schmerzen im Bauch, Bauch gespannt oder eingezogen, oft bei sehr magern Menschen

Opium D12: hartnäckigste Stuhlverstopfung, Stühle, die aus harten schwarzen Ballen bestehen, schwieriger Abgang von Blähungen, Kind schreit Tag und Nacht; oft verbunden mit Angst, Schreck, Schock

Lycopodium D12: verkrampfter Enddarm, Stuhlentleerung nur portionsweise, klein, beschwerlich, erster Teil hart, knollig unter nur unter großer Anstrengung herauszupressen, zweiter Teil dünn

Verletzungen und Entzündungen

Arnica D4: bei jeder Art von Verletzung (Prellung, Verstauchung, Quetschung, Bluterguss, ...)

Hypericum D4: bei schmerzhaften Verletzungen, klaffenden Wunden, Biss-/

Risswunden mit heftig einschießenden und stechenden Schmerzen

Calendula D4: bei Riss- oder Schnittverletzungen, stark schmerzende Wunden, die in keinem Verhältnis stehen zur Verletzung.

Apis D6: Insektenstiche (Gelsen, Bienen, Wespen) rot, geschwollen, juckend

Ledum D6: Insektenstiche, an der Stichstelle tritt Blut aus, rötlich-bläulich verändert.

„Skoliose“

Calcium phosph. D6: Unterstützt die Ossifikation und Kallusbildung nach Knochenbrüchen, besonders geeignet für hochgewachsene, zarte, dünne hagere Personen, erschöpfen rasch; Kälte an der Nasenspitze, an den Fingerspitzen; kalte Gliedmaßen, Verkrümmung der Wirbelsäule nach links

Calcium fluor. D6: oft in Kombination mit Calcium phosphoricum zur Stärkung des Bindegewebes, bei Zahnschmelzdefekten

Bronchitis mit Schleim, zäh fadenziehend

Kalium bichromic. D12: festsitzender, hartnäckiger Schleim, der sich nicht löst und nur unter größter Anstrengung abgehustet werden kann. Schleimstraße im Nasen-/Rachenraum

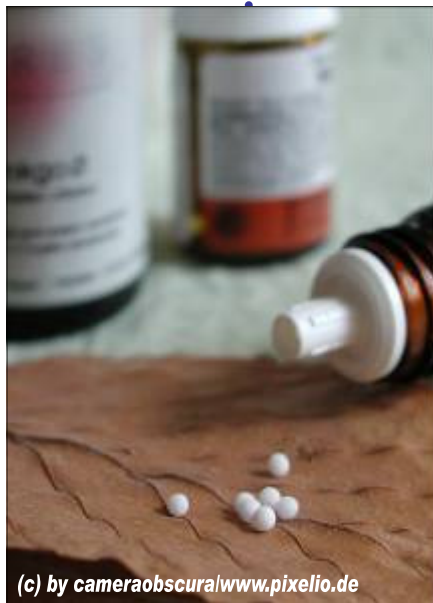
Cocus cacti D6: eiweißartige Fäden im Rachenraum, hartnäckig, würgt, „erstickt am eigenen Schleim“

Bronchitis, Schleim löst sich:

Pulsatilla D6: reichlich lockerer Schleim, Typenmittel

Ipecacuanha D6: grobblasiger Schleim, der zum Erbrechen reizt, Übelkeit/Würgen

Hepar sulfuris D6/12: erstickender Schleim, eitrig grün, aber locker, Folgemittel nach Spongia (bei Kehlkopfentzündung, Krupp-Husten)



Bronchitis, grober Schleim , schwer löslich

Tartarus emeticus D6: viel Schleim, grob-blasig, hörbar, große Erschöpfung, Atemnot

Trockener Husten:

Belladonna D6: trocken, bellend, meist als Begleiterscheinung bei Erkältungen, rote Wangen

Drosera D4: hohler, harter Husten, würgt, meist beim Hinlegen, nach Mitternacht

Hyoscyamus: erstickender Husten, abends, beim Niederlegen, homöopathisches Codein

Schlafstörungen

Zincum valerianic. D4: geistig erregt, durcheinander, überempfindlich, unruhige Beine , nervös und schlaflos

Passiflora D2: täglich abends zum Schlafen bei motorischer Unruhe

Avena sativa D2: täglich abends bei nervöser Erschöpfung, unfähig sich längere Zeit auf ein bestimmtes Thema zu konzentrieren, generelle Schlaflosigkeit

Coffea D6: ekstatische Zustände, voller Ideen, schnell im Handeln, daher schlaflos

Erschöpfung

Phospor D6: Konzentrationsstörungen, Schwierigkeiten bei geistiger Arbeit

Acidum phosph. D6: Erschöpfungszustände geistiger und körperlicher Art, Sorgen und Kummer, in Ruhe viele Gedanken, Kopfmüdigkeit, Müdigkeit vor allem tagsüber

Phospor D6: Konzentrationsstörungen, Schwierigkeiten bei geistiger Arbeit

China D6: sehr tiefe Erschöpfung, schwach und gleichzeitig überreizt und überempfindlich

Ambra D4: Personen sind ausgelaugt und erschöpft, aber zugleich überempfindlich für äußere Eindrücke, Zustände nach Schicksalsschlägen, werden von Sorgen verfolgt



Apotheke Gmünd II

**Mag. Kitzler
OHG**

**Schubertplatz
21**

**3950 Gmünd,
02852/52666**

**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!

**Ihre Mithilfe!**

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 setzen (zB per Telefon)!

Wir freuen uns auf Ihre Ideen!!

Kathy Hunter nimmt Abschied

„sorge heute - heile morgen“

In einem sehr persönlich gehaltenen Brief Mitte März 2008 nahm Kathy Hunter, allen bekannt durch ihr „**Das Rett-Syndrom Handbuch**“, Abschied von ihrer leitenden Position als Konsulentin der IRSF, der Nachfolgeorganisation ihrer vor 23 Jahren gegründeten IRSA (International Rett Syndrome Association).

Ihre **Tochter Stacy** war vor gut 25 Jahren, das **erste Mädchen in den USA**, bei welcher das Rett-Syndrom diagnostiziert wurde. Überzeugt davon, dass ihre Tochter nicht das einzige Mädchen in den USA sein könnte, das mit dem Rett-Syndrom lebt, ging sie an die Öffentlichkeit. Sie klapperte Kliniken, Ärzte und Therapeuten ab.

Und so entstand praktisch am Küchentisch die erste Rett-Syndrom-Selbsthilfegruppe, aus der die weltweit größte Vereinigung der Rett-Vereinigungen und Rett-Selbsthilfegruppen wurde. Sie veranstaltete Mitgliederversammlungen, telefonierte tagelang mit anderen betroffenen Eltern, und machte so die IRSA erst in den USA und dann in der ganzen Welt bekannt. Unermüdlich veranstaltete sie Spendensammlungen, Benefizveranstaltungen, konnte Prominente als Zugpferde für Medienauftritte für das Rett-Syndrom gewinnen.

Ihr ist es auch zu verdanken, dass die Rett-Mädchen fortan in aller Welt als „**Silent Angels**“ bezeichnet werden. Durch die großzügige Unterstützung der Forschung wurde schließlich auch 1999 das Gen gefunden, welches für das Rett-Syndrom verantwortlich ist.

Kathy Hunter begann auch, die internationalen **Weltkongresse** zu organisieren, an denen bedeutende Ärzte, Wissenschaftler und Therapeuten, als auch betroffene Familien und Betreuer von Rett-Mädchen aus aller Welt zusammenkamen, um ihr Wissen und/oder ihre Forschungsergebnisse zu vermitteln (der 6. WRSC fand im Oktober 2008 in Paris statt).

Die Liste ihrer unermüdlichen Tätigkeiten, neben ihrer Rolle als Mutter von drei Kindern und einer Rett-Tochter, lässt sich beliebig lang fortsetzen. Unter anderem schrieb sie vier



Bücher über das Rett-Syndrom, viele Artikel in Neurologen-Zeitschriften und auch ein Kinderbuch. Ihre berührenden Gedichte findet man immer wieder zwischen Artikeln in verschiedenen newsletters,

In den vergangenen Jahren hat Kathy Hunter **viele Auszeichnungen** und Ehrungen erhalten. Sie selbst jedoch gibt den Dank an ihre Familie weiter, die ihr in all den Jahren des Kampfes, Forderns und Durchhaltens, zur Seite gestanden hat und ihr Unterstützung bei der Pflege und vor allem bei der Sorge um Stacy gab. Ihre größte Hochachtung drückt sie für die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom mit folgenden Worten aus: „... **denn trotz allem versuchen sie, mit uns zu sprechen, auch dann noch, wenn wir sie nicht verstehen. Diese Mädchen und Frauen, die allen Schmerzen und Verletzungen, die wir manchmal gar nicht gleich bemerken, widerstehen, stellen sich den überwältigenden Herausforderungen und lächeln uns immer noch entgegen**“.

Kathy Hunter, mit dem Rett-Syndrom untrennbar verbunden, stellt ihr Wissen und ihre Hilfe auch weiterhin gerne zur Verfügung. Sie hat eine neue Website gegründet, und freut sich auch weiterhin über Kontakte aus aller Welt.

www.RettHelp.info

Stella Peckary



**EURORDIS**

European Organisation for Rare Diseases



Mehr Rechte für Betreuungspersonen aus der Familie

Der Europäische Gerichtshof (EuGH) hat entschieden, dass die EU-Richtlinie gegen Diskriminierung Behinderter am Arbeitsplatz auch auf Personen anzuwenden ist, die einen behinderten Familienangehörigen pflegen. Dieser wichtige Urteilsspruch wird für Eltern und andere Personen, die einen Verwandten mit einer seltenen Krankheit dauernd zu pflegen haben, ihr Recht auf flexible Arbeit entscheidend verbessern. Es wird erwartet, dass in vielen Mitgliedsstaaten der nationale Gesetzgeber aufgefordert wird, das Antidiskriminierungs-Recht zu novellieren und an das neue Urteil des EuGH anzupassen.

Zweiter Tag der Seltenen Krankheit

28. Februar 2009 „Patientenorientierte Betreuung“

„Eine Person bleibt eine Person, auch wenn sie aufhört „normal“ zu funktionieren“

Es geht um stärkeres Bewusstsein in der Öffentlichkeit, für mehr Unterstützung und für ein immer günstigeres politisches Umfeld. Angeregt durch das kürzlich in den USA verabschiedete Gesetz über Genetische Information und Nicht-Diskriminierung werden auch in Europa bereits Saatkörner gelegt. Es gibt noch immer zu viele Diskrepanzen auf dem Gebiet der nationalen Regelungen. Es geht um das Recht auf den ungehinderten Zugang auf Bildung (das betrifft auch unsere RETT Mädchen, deren Intelligenz zu oft unterschätzt wird) Arbeit, u.v.m. ganz gleich, welche genetische Verursachung den Menschen trifft. Und bei der massiv wachsenden Zahl verfügbarer genetischer Tests, wachsen ohne Zweifel schnell auch die rechtlichen, ethischen und wirtschaftlichen Auswirkungen, bis hin zu spürbaren Gefahren.

Sommerschule für Patientenvertreter

Die Teilnehmer am Ersten EURORDIS – Sommerlehrgang für Patientenvertreter hatten einen sehr produktiven Sommer. Vom 15. – 19. Juni 2008 kamen in Barcelona insgesamt 34 Patientenvertreter für 20 verschiedene seltene Krankheiten aus 16 europäischen Ländern zusammen, um mehr über die Vorschriften für Medikamenten-Entwicklung, die Zulassungsvorschriften für Orphan-Medikamente und präklinische Studien bis hin zur Marktzulassung in Europa zu erfahren.

Mit Dr. Gerard Nguyen, europ. Rett-Gesellschaft (RSE), habe ich in Paris darüber sprechen können, er hatte daran teilgenommen und ist ein großer Fürsprecher für diesen Lehrgang. Deshalb habe ich am AKH Rett-Tag Fr. Dr. Lanator die Unterlagen für den Sommerlehrgang 2009 übergeben, vielleicht möchten Herr Dr. Freilinger, oder sie selbst als unsere Patienten-Vertreter daran teilnehmen.

Verleihung des „Operating Grant“

Zusammen mit neun anderen Organisationen wurde EURORDIS vom Vorstand DG Sanco (Generaldirektion für Gesundheit und Verbraucherschutz) für die Verleihung eines „Operating Grant“ ausgewählt. Dieses neue Förderinstrument wurde 2008 vom Public Health-Programm der DG Sanco geschaffen und ist als finanzieller Zuschuss für die laufenden Arbeiten von Organisationen gedacht. Mit diesem Preis kann EURORDIS im Jahr 2009 wichtige Aktivitäten zur Unterstützung der europäischen Rare-Disease-Gemeinschaft fortsetzen, wie die Koordinierung des 2. Tages der Seltenen Krankheit, Newsletter, WebSite, europ. Netzwerke nationaler Allianzen, europäische krankheitsspezifischer Föderationen und telefonischer Beratungsdienste, Sommerschulen und vieles mehr.

Stella Peckary

*(Entnommen aus: EURORDIS newsletter
September, Oktober, November 2008)*

News aus aller Welt in Kürze

Forschungsprojekt Dr. Franco Laccone

Herrn Dr. Franco Laccone, der nun seit einem Jahr in Wien seine wissenschaftlichen Studien betreibt, ist es in den vergangenen Jahren gelungen, ein funktionsfähiges MeCP2-Protein zu entwickeln, das die sog. Blut-Hirn-Schranke überwinden kann. Im Maus-Experiment von männlichen Tieren, denen das künstlich hergestellte MeCP2-Protein gespritzt wurde, konnte gezeigt werden, dass die behandelten sog. RETT-Mäuse eine deutlich höhere Lebenserwartung als die unbehandelten RETT-Mäuse aufwiesen, und auch eine Besserung der Lernfähigkeit zeigten. Beides zeigt eine positive (therapeutische) Wirkung des künstlich hergestellten Proteins. Für weitere Experimente sind nun große Mengen an Protein mit standardisierter Qualität nötig, besonders für die vielen noch offenen Fragen in der prä-klinischen Phase. Zu diesem Zweck wurde im August die IPT Pharma AG mit Hauptsitz in Zürich gegründet, und diese hat mit der weiteren Entwicklung des Proteinprozesses die Firma PharmamedArtis in Aachen beauftragt. Diese Firma führt nun die Prozessentwicklungen durch. So gilt Dr. Laccone ein besonderer Dank, denn mit seinem Engagement und der Qualität seiner bisherigen Arbeit hat er es geschafft, die nötigen Investoren von seinem Forschungsprojekt zu überzeugen.

gekürzt aus: Brief an die Mitglieder der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V. 23.09.2008)

Stella Peckary



Erster Preis f. Behinderten Toiletteanlage

Seit 20 Jahren betreibt die Gesellschaft für öffentliche Toiletteanlagen in Großbritannien einen Wettbewerb für die am besten ausgestatteten Toiletteanlagen. Für das Jahr 2007 gewann nun den ersten



Preis eine öffentliche Behinderten-Toiletteanlage in einem Shopping Center in Manchester. Diese behindertengerechte Toilette ist mit sämtlichen Extras ausgestattet, die ihresgleichen in Österreich sucht: Ein Hebelift mit Armschlaufen für Rollstuhlfahrer, schwenkbarer Handlauf, und ein Wickeltisch, der mit einem hydraulischen Hebe- und Senkmechanismus ausgestattet ist, um auch größere inkontinente Kinder im Liegen wickeln zu können.

(aus RettNews Spring 2008, p.18)

Stella Peckary

Beckham Wohltätigkeits-Fonds

Familie Victoria und David Beckham haben ein großes Herz für Kinder. In Großbritannien unterhalten sie einen Wohltätigkeitsfonds zugunsten von Kindern mit besonderen Bedürfnissen jedweder Art. So sind laut RettNews aus England auch schon Rett-Mädchen für besondere Anschaffungen unterstützt worden.



Stella Peckary

Unsere „Auslandskorrespondentin“

An dieser Stelle ein herzliches Danke an unsere Obfrau-Stellvertreterin Stella Peckary, die das ganze Jahr über die internationalen Rett-Kontakte pflegt und uns mit den neuesten internationalen News versorgt und für den RB aufbereitet!!





KAPCSOLDA = MITEINANDER



Anlässlich des ersten Tages der seltenen Krankheit, am 29. Februar 2008 (berichtet im Rundbrief 01/2008), startete in Budapest ein **Schulprojekt der besonderen Art**. Initiiert wurde es von Kriszta und Antal Szalay, einem sehr bekannten Schauspielerehepaar in Ungarn.

Inhalt des Schulprojektes war es, gesunden Kindern die Möglichkeit zu geben, ein Wochenende lang je ein Geschwister mit besonderen Bedürfnissen zu betreuen. Das Ziel dieses besonderen Wochenendes war es, Kindern Toleranz, Verständnis und das Zusammenleben mit Menschen aller Arten von Behinderungen näher zu bringen. Dieses Erleben sollte bereits in der Jugend stattfinden, so Eva Tabai, Präsidentin der ungarischen Rett-Syndrom Gesellschaft und selbst Mutter eines 8-jährigen Rett-Mädchens.



Die Tochter des Schauspielerehepaares besucht ein Gymnasium in Budapest, und so wurde in der Schule ihrer Tochter ein Wochenende organisiert, an dem freiwillige „gesunde“ **Kinder, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen jedweder Art „adoptieren“** durften.

Die Klassenräume wurden zu Aktivitätsräumen umfunktioniert, wie z.B. musikalische Instrumente basteln, Kekse backen, singen, tanzen, malen, usw. um allen Kindern die Gelegenheit zu geben, sich näher kennenzulernen. Das Mittagessen fand gemeinsam im Speisesaal des Gymnasiums statt. Geschlafen wurde auf den selbst mitgebrachten Matratzen und Schlafsä-



cken im Turnsaal. Auch Konzerte und sportliche Wettkämpfe wurden abgehalten.

Eva Tabai war mit ihrer Tochter Tina und anderen Rett-Mädchen und ihren Müttern dabei. „...es war einfach faszinierend, wie offen, hilfreich, freundlich und liebenswert die Kinder zu ihren „Geschwistern“ waren.“ Für alle Beteiligten waren die Tage auch sehr ermüdend und anstrengend, jedoch waren die Kinder glücklich, diese einmalige Erfahrung gemacht zu haben. Sie bestätigten, dass man einfach nur auf einander zugehen muss, um miteinander entsprechend der Behinderung, Spaß und Freude zu haben. Und auch, was sie alles daraus gelernt haben: **Stärke, Mut und Liebe**. Das Projekt wird von **Kriszta Szalay** und ihrem Mann sicher 2009 wiederholt werden.



www.kapcsolda.hu , www.rett.hu

✍ Zusammenfassung Eva Tabai
übersetzt von Stella Peckary



Bücher der ÖRSG – zum ausleihen!

Folgende Bücher sind im Besitz der ÖRSG und können auf Anfrage bei mir (Tel.: 0664/9517779 oder romana.malzer@rett-syndrom.at) ausgeliehen werden! Die Bücher werden per Post versandt (Porto trägt der Verein) – bei der Rücksendung der Bücher übernimmt bitte der Ausleiher die Portokosten!

Bücher:

- **Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung – Das Rett-Syndrom** (Otto Dobsiaff),
- **Das hirngeschädigte Kind** (Andreas Rett),
- **Rett-Syndrom: Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen** (Barbro Lindberg, Prof. Andreas Rett),
- **Kinder in unserer Hand – Ein Leben mit Behinderten** (Andreas Rett),
- **Kathrin spricht mit den Augen** (Lemler Kathrin)
- **Tage mit Eddie oder Was heißt schon normal** (Janet Tashjian)
- **Drachenflügel** (Renate Welsh)
- **Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis** (Etta Wilken),
- **Unterstützte Kommunikation. Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute - Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen** (Katrin Otto, Barbara Wimmer)
- **Mona und Reto (Ein Bilderbuch mit Boardmaker-Symbolen)** (Marielotte Leuenberger, Barbara Connell)
- **Lernen und Lehren in der Unterstützten Kommunikation** (Stefanie Sachse, Cordula Birngruber und Silke Arendes)
- **Epilepsie von A – Z – Medizinische Fachwörter verstehen** (Dr. med. Günter Krämer)

Zeitschriften + Broschüren u. ähnliches:

- **Erinnerungen an Prof. Rett** – Broschüre zur Festveranstaltung 26. Mai 2000

Direkt vom Welt-Kontress in Paris:

- **DVD: The Musement** - Musik- u. Bewegungsprogramm für Rett-Kinder, entwickelt von einer Physio- und einer Musiktherapeutin des schwedischen Rett-Zentrums.

Neu dazugekommen:

- **Understanding Rett Syndrome. A Practical Guide for Parents, Teachers, and Therapists: and Psychologists** (Barbro Lindberg)
- **Besondere Kinder brauchen besondere Eltern** (Judith Loseff Lavin, Claudia Sproedt)
- **Mein Kind ist fast ganz normal** (Nancy B. Miller)
- **Wenn Kinder anders sind. Unterstützung für Mütter in Not** (Gertrud Ennulat)
- **... und um mich kümmert sich keiner** (Ilse Achilles)

Jetzt druckfrisch eingetroffen:

- **Jetzt sag ich's dir auf meine Weise! Erste Schritte in Unterstützter Kommunikation mit Kindern** (Annette Kitzinger, Ursi Kristen und Irene Leber)
- **Nicht ohne Sprache - Unterstützte Kommunikation für ein Rett-Mädchen** (Angelika Koch (= Mutter von Rett-Mädchen Julia, Deutschland))

Jeweils auf DVD und VHS erhältlich:

- The Lost Girls – Das Rett Syndrom
- Leben mit dem Rett-Syndrom – Ein Film der deutschen Regionalgruppe Rhein-Main
- Erinnerungen an Prof. Rett – Video der Festveranstaltung 26. Mai 2000
- Silent Angels – The Rett Syndrome Story (von und mit Julia Roberts)

Diese Liste finden Sie auch unter www.rett-syndrom.at!

✍ Romana Malzer

Endlich in den Nachdruck gegangen!

Die deutsche Ausgabe des **Rett-Syndrom Handbuchs** von **Kathy Hunter** ist wieder erhältlich - „neue Familien“ mit Rett-Kindern erhalten vom ÖRSG eine Ausgabe gratis - benötigen Sie Ausgaben für Ärzte oder Therapeuten, sind diese für 20 € bei uns erhältlich!





Familienwochenende im Frühling

Wann: 25. - 26 April 2009
Wo: Landhotel Post
 Hauptstrasse 19
 4802 Ebensee



www.hotel-post-ebensee.at

Wir möchten das Wochenende vor allem für den persönlichen Kontakt der Familien untereinander nutzen. Natürlich sind auch wieder einige Vorträge eingeplant, doch der persönliche Informations-Austausch untereinander und das Hinter-sich-lassen des Alltages soll diesmal im Vordergrund des Wochenendes stehen. Im Februar folgt eine gesonderte Einladung für das Familienwochenende mit detaillierten Informationen und dem Anmeldeformular. Wenn Sie sich bereits jetzt voranmelden möchte, bitte ein formloses Schreiben an uns:

Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft, 1210 Wien, Ruthnergasse 20 A, Fax.: 01/47 93 622, info@rett-syndrom.at

Voraussichtliches Programm:

- Musiktherapie
- Kurze Vorträge von Eltern:
 - Stella Peckary : KidsChance in Bad Radkersburg
 - Eva Klingraber-Thaler: Rehab in Judendorf-Strassengel
- Gesundheitsnachmittag mit einem Vitalcoach
- evtl. Vortrag zum Thema Sachwalterschaft
- Rett-News
- Konzert Abordnung der Wr. Philharmoniker



Europäischer Kongress über das Rett-Syndrom

Wann: 5. - 6. Juni 2009
Wo: Mailand, Italien
Infos: www.rettmeeting.org



Organisiert von RSE (Rett Syndrome Europe) und AIR (Rett Syndrom Italien)

Wissenschaftliche Teilnehmer u.a.:

Adrian Bird, Helen Leonard, Huda Zoghbi, u.v.m.

Themen:

- ⇒ Update on the genetic basis of the syndrome, CDKL5, FOXP1,
- ⇒ kritische Betrachtung des Maus Modells für Therapien
- ⇒ Kommunikation
- ⇒ Epilepsie von Diagnose bis zur Therapie
- ⇒ Atemstörungen
- ⇒ Skoliose - Physiotherapeutische Strategien

Zu diesem Kongress sind auch **Eltern herzlich eingeladen**, für Mitglieder von Rett-Syndrom Gesellschaften ist die **Teilnahme kostenlos**, da genügend Sponsoren gefunden wurden.

Neuer Folder der österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft

Anfang 2009 wird es den neuen, überarbeiteten Rett-Folder geben. Die alten Texte wurden dabei aktualisiert und es wurde noch eine Doppelseite angehängt. Das Aussehen selbst bleibt in etwa gleich, um den Wiedererkennungscharakter zu gewährleisten.



✍ Andreas Thaller

Hilfsmittel im Fokus - Sarahs Gehtrainer

Hallo Liebe Eltern!!

Meine Tochter ist das Rett-Mädchen Sarah, ich heiße Jeannette Kohlberger bin 31 Jahre alt und zusammen mit Sahras Papa Dietmar wohnen wir in Lasberg (OÖ). Sarah ist jetzt 5 ½ Jahre alt, 1 m 22 groß und hat 28 kg.



Die richtige Diagnose für Sarah bekamen wir als sie 2 Jahre alt war, nach langem hin und her. Unser Engel kann

nicht laufen und sie konnte auch nicht stehen. Meine Schwester und ich haben ihr das Stehen beigebracht. Unsere Ärztin war sehr begeistert, denn dass hätte sie nicht gedacht.

Als Sarah noch kleiner war, liebte das Laufwagerl sehr, doch leider wurde es zu klein, aber mein Mann machte es größer mit Holzklötzen. Es kam die Zeit wo es Ihr gar nicht mehr passte, da habe mir gedacht: Es muss ja was geben

Bei Stern TV im Fernsehen sah ich ein größeres Laufwagerl für beeinträchtigte Kinder. Ich setzte mich zum Internet und suchte. Ich wusste nicht, das man Gehtrainer dazu sagt. Ich habe einen tollen Gehtrainer gefunden der für Sarah geeignet ist, und unsere Ärztin hat ihn uns verordnet das Sanitätshaus Heindl hat ihn bestellt. Er kostet ca 1.300 €, davon haben wir 800 € von der GKK OÖ bekommen und den Rest selber bezahlt.

Das Besondere daran ist, dass dieser Gehtrainer (er heißt Dynamico) einen Sitz hat. Da sie selber nicht laufen kann, können wir Sarah hineinsetzen und sie kann alleine laufen. Sie ist extrem begeistert, weil sie das alleine kann. Wenn sie ganz gut drauf ist, macht sie damit die Küche und das Wohnzimmer

mer unsicher. Dann nimmt sie Anlauf, hebt dann die Füße und knallt irgendwo dagegen. Dann lacht sie natürlich, und wir mit.

Es ist ein tolles Muskeltraining. Was auch nicht fehlen darf, ist Musik beim Laufen.



Dieser Gehtrainer **Dynamico** ist von der Firma **Ormesa (Ortopedia Messanica Sanitaria)** www.ormesa.com, und jeder Bandagiste oder Sanitätshaus kann ihn Euch bestellen.

Bei Fragen könnt ihr mich natürlich auch anrufen (0664/5480957)

Euch allen alles Gute und Liebe Grüße!

✂ Familie Kohlberger



- Pulverbeschichteter sowie verchromter Stahlrahmen
- Aufnahme für höhen- und neigungsverstellbarer Haltebügel

- Höhenverstellbare, gepolsterte Thoraxführung. Bei stabiler Oberkörperkontrolle kann auf diese Unterstützung verzichtet werden.
- Gepolsterte Beckenführung, höhen- und tiefenverstellbar. Dadurch wird die notwendige Voraussetzung geschaffen, um das Gangbild des Benutzers zu unterstützen. Seitliches Öffnen erleichtert den Einstieg in das Gerät
- Anpassbare Sicherheitshose durch Clip-Verschlüsse bzw. Gurtbänder. Einfaches Entfernen für das Reinigen der Hose
- Möbelschutzeller, um das Anstoßen an Möbelstücke zu vermeiden
- Räder mit Feststellbremsen. Einstellbare Bremsen für Vorderräder sowie die Richtungsstabilisatoren für Hinterräder unterstützen den Benutzer beim kontrollierten Geradeauslaufen.

Im Portrait - Elisabeth Pehofer - am Ausdruck ihrer Augen kann man ihre Gefühle „lesen“

Unsere "Elisabeth" kam am 21. Mai 1981 als zweites Kind der Familie (ihr Bruder Thomas ist 4 Jahre älter) in St. Pölten als völlig gesund erscheinendes Baby zur Welt. Die ersten 6 Lebensmonate verliefen ganz normal, es gab keinerlei Probleme. Mit 7 Monaten wollte sie jedoch noch immer nicht sitzen. Sie kippte zur Seite und gleich nach dem Aufwachen zitterte sie am ganzen Körper, dies war jedoch nach einigen Sekunden vorüber.



Nun begannen wir mit einer intensiven Bewegungs-Therapie im Krankenhaus. Elisabeth erlernte nach und nach: krabbeln, sitzen, greifen und an der Hand gehen. In einem Wiener Ambulatorium wurde eine Schädigung des Kleinhirnes - starke Gleichgewichtsstörungen (Ataxie) diagnostiziert. Der zuständige Arzt versicherte uns aber, dass sich diese Störung so weit geben würde, dass Elisabeth mit ca. 20 Jahren ein "fast normales Leben!!" führen wird können.

Im Oktober 1983 kamen wir erstmals zu Herrn Prof. Rett. Nachdem Elisabeth (lt. Aussage des Herrn Professors) ein sogenannter "leichter Fall" ist, konnte erst nach einiger Zeit bzw. nach einigen Untersuchungen eine genaue Diagnose gestellt werden.

Mit ca. 3 1/2 Jahren begann Elisabeth frei zu gehen und sie fing an, einige Worte zu sagen: "Mama, Papa, Tasso (unser Hund) Ball, Wind, Thomas (ihr Bruder) diese Worte waren sehr deutlich und für jeden zu verstehen. Sie sprach aber selten. Im Herbst 1985 (mit ca. 4,5 Jahre) kam Elisabeth in den Sonderkindergarten in die Heilpädagogische Gruppe. Sie fühlte sich sofort wohl im Kindergarten und sagte bereits in der 1. Woche den Namen der Kindergartentante "Anni". Elisabeth erlernte dort sehr viele Dinge, wie: Kerze ausblasen, Ball werfen und fangen, Dreiradfahren, ...

Ab Sept. 1988 (mit ca. 7 Jahren) besuchte Elisabeth eine Schwerstbehinderten-Klasse in

einer Sonderschule in St. Pölten. Die Klasse bestand aus 4 Kindern

Elisabeth ist sehr gerne in Gesellschaft, daher wirkte sich die Schulgemeinschaft sehr gut auf ihre Entwicklung aus. Einmal hat sie sogar einen Satz gesagt „Wo sind die Kinder?“ Dies war ihr jedoch bis heute nie mehr zu entlocken.

Im Mai 1989 hatte sie erstmalig einen Anfall. Nach einer Woche Beobachtung am Rosenhügel durfte sie nach Hause. Sie wurde auf 1 Tablette

Tegretol täglich eingestellt. (Gott-sei-Dank folgte bis heute kein weiterer Anfall.) Elisabeth trägt die Tabletten sehr gut. Sie ist überhaupt ein robustes Kind. Grippe, Husten oder Schnupfen hat sie selten. Schmerzempfindlich ist sie nicht, wenn der Finger in der Türe steckt weint sie nicht - weinen kann sie nur, wenn Papa sie nicht gleich beachtet bzw. die von ihr erwarteten Grimassen nicht gleich vormacht. Sie wird laut, wenn sie etwas erzählen möchte (wobei vorwiegend unverständliche Worte mit einigen verständlichen gemischt, herauskommen).

In der gewohnten Umgebung (in der Schule oder zuhause) konnte man ihr einige Dinge wie: Türe zumachen, Sachen aufheben, ins Bad gehen anschaffen, die sie dann auch macht. Wenn sie gerade nicht wollte, konnte man sie 20x auffordern und sie tat, als ginge sie dies alles nichts an. 10 Minuten später machte sie diese Dinge jedoch unaufgefordert.

Wenn ihr etwas nicht passt, fängt sie zu kratzen und zwicken an und bekommt einen "bösen Blick!“. Es kommt auch vor, dass sie mit Gegenständen um sich wirft, wenn sie sehr böse ist. Am Ausdruck ihrer Augen kann man ihre Gefühle „lesen“. Sie ist jedoch großteils ein ruhiges Kind. Wenn sie die richtige Zeitschrift erwischt, kann sie eine Stunde sitzen und blättern, sie schaut sich zB. Schifahrer, Fußballer und Tiere sehr genau an. Eine Schiabfahrt oder Fußballspiel im Fernsehen verfolgt sie bis zum Schluss.

Sie fährt euch sehr gerne Auto. Wir nehmen Elisabeth überall mit, wenn jedoch ein Ausflug zu anstrengend war, muss sie hinterher ausgiebig rasten.

Die Windelhose brauchen wir leider noch immer. Sie sagt oder zeigt es nicht, wenn sie aufs Klo muss. Wenn man mit ihr in kurzen Abständen und regelmäßig aufs Klo geht, dann funktioniert es halbwegs. Wenn sie muss, bleibt sie brav sitzen bis sie fertig ist, wenn nicht, kehrt sie um.

Ihre Schulzeit hat Elisabeth im Juni 1997 beendet, seitdem im fährt Elisabeth in die Arbeit, in eine Werkstätte für Behinderte der Lebenshilfe NÖ (insgesamt 16 zu Betreuende). Lisi fühlte sich vom ersten Tag an sehr wohl an ihrem "Arbeitsplatz" und freut sich täglich auf die Busfahrt. Der Satz "Elisabeth fährt morgen wieder mit dem Autobus in die Arbeit" erweckt bei ihr immer einen glücklichen Gesichtsausdruck. Die bisher erwähnten Worte sind nicht mehr zu hören. Sie ging in gewohnter Umgebung (zu Hause, bei Bekannten und in der Werkstätte) auf ebenem Boden frei herum, jedoch langsam und vorsichtig. Wenn sie sehr gut gelaunt war, machte sie auch einige sehr schnelle Schritte mit Hüpfen.

Bei unseren besten Freunden blieb sie problemlos tagelang einschließlich Übernachtung. Zuwendung dieser Freunde musste sie ständig spüren - dann war sie zufrieden.

Trinken konnte sie alleine - Voraussetzung war eine gute Tagesverfassung. Beim Essen schaufelte sie sehr viel vom Teller, es gelangte wenig in den Mund. Mit der Hand hineinstopfen ging besser.

Barfuss zu gehen war fast nicht möglich - sie macht sich steif und hebt die Füße nicht. Sie hatten jahrelang Innenschuhe und Einlagen, seit 1997 Jahr habe ich diese weggelassen, mir ist kein Unterschied beim Gehen aufgefallen.

Lisi sah sich gerne Filme mit Hunden an, auch wenn sie bis zu 2 h dauerten, die Begegnung mit einem echten Hund war damals für sie das Größ-

te. Es passierte schon, dass wir ein Lokal wegen eines Hundes verlassen mussten. Lisi hatte sich derart aufgeregt und Laute von sich gegeben dass ich Angst hatte, wegen dieser extremen Aufregung eventuell einen Anfall hervorzurufen. Dies war jedoch nie der Fall, wir hatten nur 1 x im Jahre 1989 einen Anfall. Die Tabletten haben wir 1998 abgesetzt.

Beim Essen wußte Lisi genau, was ihr schmeckt. Eine Süßspeise durfte ihr nicht während der Hauptspeise gezeigt werden. Sie verneinte sofort und zeigte mit der Hand z.B. auf die Torte. Wenn sie beobachtete, dass ein Pudding in den Kühlschrank gestellt wurde, konnte sie sehr wohl die Kühlschranktür aufziehen und

den Becher ergreifen und herausnehmen.

Ihr Appetit war verschieden, z.B. hatte sie einige Wochen großen Appetit, dann wieder weniger, unter Verstopfung litt sie fast ständig, wir mussten fast immer nachhelfen.

Ihre Verfassung

- glücklich oder unglücklich, Schmerz oder Wohlergehen, kann ich nach wie vor nur an ihrem Gesichtsausdruck und an ihren Augen erkennen. Die Schlafgewohnheiten sind unterschiedlich, manchmal schläft sie durch, dann wieder ist sie oft lange wach schreit unverständliche Worte und möchte mitten in der Nacht aufstehen. Bei guter Tagesverfassung reagiert sie sofort wenn sie angesprochen wird, an einem sogenannten "schlechten Tag" kann man ihr nichts entlocken, sie kann eine Stunde lange sitzen und böse schauen.

Eine bunte Zeitung konnte sie sehr lange beschäftigen, sie blätterte so lange hin und her, bis die für sie richtigen Bilder gefunden sind (Hund, Katze, Kinder) z.B. der Kommissar Rex-Hund wird minutenlang betrachtet, die Hände bleiben ruhig, sie spricht mit dem Hund - indem



sie Gesichter-schneidet. Das dünne Zeitungspapier war kein Problem für sie, wenn die Zeitung genug Lieblingsbilder beinhaltete.

Ab 1983 waren wir regelmäßig bei Herrn Prof Dr. Rett in Behandlung. Nachdem die Wirbelsäulenkrümmung sehr stark fortgeschritten war (Es bestand eine 80 grädige Thoracalskoliose.), riet uns Herr Prof. Rett Ende 1991 zu einer Operation. Herr Prof. Rett nahm mit verschiedenen Ärzten Verbindung auf und nach einigen Voruntersuchungen wurde Elisabeth dann am 18.2.1993 im AKH Wien von Herrn OA Dr. Lack sehr erfolgreich operiert.

Ein ca. 17 cm langer Stab zur Führung der Wirbelsäule wurde eingesetzt. Durch diesen eingesetzten Stab kann sich Lisi nicht bücken, kommt jedoch bei anderen Bewegungen gut zurecht. Der Spitalsaufenthalt betrug 16 Tage. Elisabeth erholte sich sehr rasch von dieser sehr schwierigen Operation. Es gab keinerlei Komplikationen. Abgesehen von der jährlichen Röntgen-Kontrolle ist keine weitere Behandlung mehr nötig.

Im Sommer 2004 begann Lisi immer schlechter zu essen und vor Allem zu trinken. Es wurde so extrem, dass sie täglich nur ca. einen Viertelliter Flüssigkeit trank. Eine komplette Durchuntersuchung (Hals, Magen, Darm) wurde durchgeführt. Organisch war alles in Ordnung, die Ursache der Nahrungsverweigerung konnte nicht gefunden werden ...

Im November 2004 kam es bei einer Zahnsanierung unter Vollnarkose zu einem Herzkreislaufstillstand, in Folge zu einem Kammerflimmern. Ihr Zustand war sehr ernst. sie überlebte knapp und lag dann 10 Tage auf der Intensivstation in Amstetten, dort wurde ihr dann Anfang Dez. 2004 eine PEG-Sonde gelegt. Ab diesem Zeitpunkt ging es mit Lisi wieder bergauf. Sie erholte sich rasch. Die Sondennahrung verträgt sie sehr gut. Kein Erbrechen, kein Durchfall. Die Verabreichung von Nahrung und Wasser (3 - 4 mal täglich) ist total problemlos und kann überall erfolgen... Ihre Anfallstabletten und Herztabletten früh und abends, gebe ich ihr im Pudding versteckt. Pudding ist die einzige Nahrung bei der Lisi den Mund aufmacht und auch schluckt. Auf diese Weise wird auch die Speiseröhre 2mal täglich beschäftigt. Mein Mann und

ich wollten vorerst nicht wahrhaben dass Lisi nicht mehr essen und trinken möchte und wir waren von einer Sonde nicht sehr begeistert. Heute sind wir sehr froh über diese problemlose Nahrungsaufnahme.

Über eine äußerst unangenehme Sache möchte ich noch berichten: Weihnachten 2003 blieb Lisi beim Gähnen das Kiefer stecken - sie konnte den Mund nicht mehr zumachen. Wir mussten ins Krankenhaus um das Kiefer wieder einzurenken. Dies passierte oft 2 - 3mal hintereinander in Abständen von 3-4 Tagen. Lisi musste dann 3 Monate lang eine Kinn-Stützhaube tragen. Danach hatten wir ca. 1 Jahr keine Vorfälle. Weihnachten 2004 hatten sie nochmals 3 Kiefersperren, seither bis jetzt - Gott-sei-Dank keine Vorfälle mehr. Wir kontaktierten damals einige Kieferchirurgen in diversen Spitälern, keiner konnte jedoch helfen. In der Uni-Zahnklinik in Wien waren wir bei einer Fr. Dr. Schmid und berichteten von unserem Problem. Sie konnte uns zwar auch nicht helfen, rief uns aber 10 Monate später an und teilte uns folgendes mit: Bei einem Ärztekongress in Deutschland hätte sie erfahren, ein Hr. Dr. Dr. Umstädt von der Philips Universität Marburg könne diese Kiefergelenkssperre mittels einer Injektionskur erfolgreich behandeln. Bei Bedarf gebe ich natürlich gerne Telefonnummer und Adresse dieser Ärzte bekanntgeben. Wir hoffen natürlich, dass Lisi diese Kiefersperre nicht mehr bekommt, (sie reißt bei jedem Gähnen den Mund wie ein Nilpferd auf), aber im Ernstfall wäre es schon eine Beruhigung zu wissen dass es vielleicht doch Hilfe gäbe.

Herma Pehofer
3125 Statzendorf 8
Tel: 02786/2619
HY: 0676/9187386

 Herma Pehofer



Ein Hund geht auf Reisen ...

Als ich im April neben einigen anderen Spielsachen in eine Kiste gepackt wurde, freute ich mich schon darauf, mal wieder Urlaub zu machen. Es ging nach Ebensee, wo ich mit vielen verschiedenen Rett-Mädchen spielen durfte. Das war richtig erholsam, denn die Isabella, meine Besitzerin, ist ja immer soo begeistert von mir, dass ich schon so manches Mal hoch durch die Luft geflogen und unsanft gelandet bin, trotzdem singe ich immer noch tapfer alle meine Lieder, wenn man auf meine Hände, Füße oder auch mein Ohr drückt. In Ebensee hab ich auch noch zwei Kollegen von mir getroffen, einer wohnt bei Julia in Gmünd und einer bei Vanessa in Neusiedl. Und so kam, was kommen musste, als wir am Sonntag Nachmittag wieder eingepackt wurden, passierte es: Wir wurden verwechselt. Keiner von uns kam dort hin, wo er hinge-

hörte ... irgendwie war der Wurm drin. Vannessas Eltern hatten versehentlich Julias Hund **und** mich eingepackt ...und Vannessas Hund war bei Julia gelandet ... also so ein Durcheinander aber auch ...

Nach einigen Telefonaten der Mamas löste sich die Verwirrung auf und wir wurden dann per Post an die jeweiligen Besitzerinnen geschickt, die sich freuten, wieder „ihren“ Hund zu haben, schließlich hat doch jeder Hund aufgrund der „liebvollen Behandlung“ der Mädchen seine individuellen Schrammen, denn geliebt werden wir alle von „unseren“ Mädels - schließlich sind wir ja auch kuschelig weich!

Wer also einem Rett-Mädchen eine Freude machen will - unsere genaue Bezeichnung lautet: **Fisher Price - Laugh & Learn(TM) Lernspaß Hündchen** — es gibt uns in vielen Spielzeuggeschäften zu kaufen!

✂ Fisher-Price-Spielhund der Familie Malzer



Vanessa



Julia



Isabella

Nützliches, Tipps und Tricks fürs Wasser

Danielas Inkontinenzbadehose aus Neopren®

Eines muss ich gleich voraus schicken: Daniela liebt das Schwimmen oder besser gesagt das „Sich-treiben-lassen“ im warmen Thermalwasser. Sie mag die Schwerelosigkeit und vor allem die Wärme. So oft es geht, packen wir die Badesachen und fahren nach Oberlaa, Wiens einziger Thermalquelle.

So wie viele andere Rett-Mädchen leidet auch Daniela an chronischer Verstopfung, daher konnte ich mir ziemlich sicher sein, dass während des Schwimmens kein Malheur passiert. Dann jedoch bekam sie vom Arzt Movicol® (ein Abführmittel) verordnet und die Gefahr, dass im Schwimmbad etwas passiert, stieg deutlich an.

Nach kurzer Recherche wurde ich bei der **Firma Bständig** (siehe Ende des Berichtes) fündig. Während für Kleinkinder Inkontinenzbadehosen leicht zu haben sind, ist es für Größere schon schwieriger.

Die uns angebotene Badehose besteht aus Neopren® und wird maßgenau an den Kunden angepasst. Dazu mussten wir zum *Bständig Competence Center* in die Ranftlgasse 9, im 17. Wiener Gemeindebezirk gehen. Die Inkontinenzbadehose kann nur dann ihrer Funktion nachkommen, wenn sie im Falle eines Falles auch wirklich dicht ist, also an den Beinen gut schließt, auf der anderen Seite sollte sie aber auch nicht einengen, sondern angenehm zu tragen sein.

Also wurden alle notwendigen Maße abgenommen, wobei man bei Beinlänge und Bauchhöhe gewisse Freiheiten hat. An der Oberseite ist ein Gürtel angebracht, der

eine individuelle Anpassung an den Bauchumfang gewährleistet. Auch die Farbe kann man sich aussuchen.

Nun zum **Praktischen**. Das Anziehen der Badehose ist nicht wirklich einfach. Trotz des Reißverschlusses an der Vorderseite ist es eine ziemlich mühevollen Angelegenheit. Könnte Daniela stehen, wäre die Prozedur nicht so schlimm, im Liegen, dazu in der beengten Badekabine wahrlich ein kleines Kunststück. Eigentlich, so der Verkäufer, sei es gedacht, die Neoprenhose über die Windel anzulegen. Tatsächlich zieht Daniela aber ihren Badeanzug an und darüber

die Neoprenhose. Dank der Maßfertigung passt sie an allen Stellen und das Badevergnügen ist nicht beeinträchtigt.

Eines muss allerdings noch angefügt werden; der Auftrieb im Wasser ist deutlich stärker als ohne Neoprenhose.

Zuletzt noch zum **Preis**: Die Badehose kostet, je nach Größe, zwischen 150 und 170 Euro. **Die Krankenkassen übernehmen einen**

Teil der Kosten, aber leider nur bis zum 18. Lebensjahr des Betroffenen.

✍ Andreas Wirth



**Fa. Bständig GesmbH, Strohbog. 8,
1210 Wien, Tel: 01/403 63 44
office@bstaendig.at, www.bstaendig.at**

Nützliches, Tipps und Tricks fürs Wasser...

Leicht, hygienisch und sicher:



Tolle **Schwimmwindeln** für unsere Mädels hat Claudia Winkler entdeckt!

Diese sind aus Nylon-/Lycragewebe mit speziell beschichtetem Baumwolleinsatz, elastisch in den Beinausschnitten und in der Taille, für Kinder angenehm zu tragen und behindern durch den guten Sitz das Austreten von Bakterien und Körperflüssigkeiten ins Wasser. Aufgrund der tollen Passform **beeinträchtigen** sie die Schwimm-**lage nicht**. Selbstverständlich gibt es diese in verschiedenen Designs und in verschiedenen Größen.



Fa. Wilczek

**Landstrasser Hptstr. 140
1030 Wien**

Tel.: 01/710 75 75, Fax:
01/715 56 49

eMail: office@wilczek.at -
www.wilczek.at.



Selber Schwimmen - ist doch einfach!



... mit der **Airex® SoftX-noodle**.

Das ist ein superweicher und flexibler Schwimmgurt. Zusammen mit dem Gurt (extra bestellen!) kann die Noodle als „Schwimmkragen“ eingesetzt werden. So getragen hat sie genügend Auftrieb um einen Erwachsenen mühelos über Wasser zu halten und bietet so eine ideale Lage für das Rückenschwimmen! Dieser Gurt ermöglicht es völlig bewegungseingeschränkten Personen sich ohne fremde Hilfe im Wasser zu bewegen (155x6x6 cm)

Auf den Fotos sieht man Stefan (er lebt mit Cerebralparese), einen lieben Freund unserer Isabella, der es sehr genießt, sich damit im Wasser treiben zu lassen!

Zu beziehen in div. Sportartikelgeschäften oder:
www.sport-thieme.at - info@sport-thieme.at
Tel: 0732/903 2477

Noodle: ArtNr.IE1129915 ca.26 €

Gurt: ArtNr.IE1130108 ca. 15 €

✍ Romana Malzer



Sie sind gefragt - ja genau Sie!

Haben auch Sie eine Information über ein alltagstaugliches Hilfsmittel oder einen Tipp oder Trick, den Sie bei Ihrer Tochter verwenden?

Dann lassen Sie doch alle daran teilhaben, vielleicht hilft es einer anderen Familie weiter!

Senden Sie uns bitte Ihre Ideen von Eltern für Eltern an

romana.malzer@rett-syndrom.at

ÖBB Multifunktionswagen in Linz vorgestellt

Die ÖBB verbessern die Qualität bestehender Fahrzeuge. Dies wird Upgrading (Aufwertung) genannt. Am 11. Jänner 2008 wurde in Linz der

so verbesserte Multifunktionswagen vorgestellt. "Im Zuge eines Upgrading-Programmes werden unter Einbindung der Behindertenorganisationen 12 Fahrzeuge zu Multifunktionswagen umgebaut. Diese Wagen zeichnen sich durch ein neu gestaltetes Komfortabteil aus, in dem bei Tagreisen zwei Rollstühle bequem Platz finden und das sich für Nachtreisen in eine Schlafgelegenheit für zwei Personen (Rollstuhlfahrer und Begleitperson) verwandeln lässt", berichteten die ÖÖ-Nachrichten

"Durch die enge und konstruktive Zusammenarbeit mit den Vertretern von Menschen mit Behinderung in den letzten Jahren ist es uns gelungen, einen Meilenstein für Reisende mit eingeschränkter Mobilität im Nachtreiseverkehr zu setzen. Die Entwicklung des Multifunktionswagens ist stark geprägt von den Ideen unserer Gesprächspartner", resümiert Dr. Stefan Wehinger, Vorstandsdirektor der ÖBB-Personenverkehr AG, die Zusammenarbeit mit den Behindertenorganisationen. Das habe auch Auswirkungen auf die Zukunft, ergänzt er: "Die enge Kooperation

war für uns aber nicht nur für die Konstruktion eines neuen Fahrzeuges von Bedeutung, sondern auch sehr lehrreich."

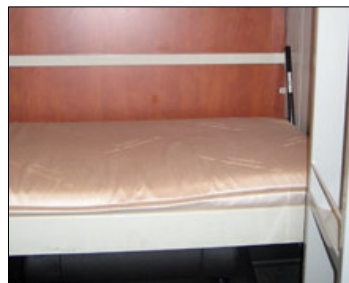


Was wird geboten?

Der Multifunktionswagen bietet ein geräumiges Abteil und eine gut benutzbare barrierefreie Toilette. Im Abteil ist die Sitzbank zu einem Bett umklappbar. Wichtige Details dieses auch im Fernverkehr eingesetzten Fahrzeuges wurden bedacht: So gibt es beispielsweise Steckdosen, um Ladegeräte von Rollstühlen anstecken zu können. "Dieses Fahrzeug ist das Ergebnis einer sehr guten und auch detailgenauen Zusammenarbeit mit den ÖBB und wird daher für behinderte Menschen auch sehr gut zugänglich sein", hält Martin Ladstätter von BIZEPS fest.

✍ Romana Malzer

www.bizeps.or.at bzw. www.nachrichten.at



Die **Selbsthilfegruppe Skoliose (Gebiet St. Pölten)** möchte sich vorstellen: Skoliose ist eine Seitverbiegung der Wirbelsäule bei gleichzeitiger Rotation der Wirbel. Je nach Schwere der Skoliose kommt hierfür vor allem Physiotherapie nach Katharina Schroth oder Votja, Korsetttherapie (Chénau-Korsett) oder eine wirbelsäulenversteifende Operation in Frage.

Die Selbsthilfegruppe will:

- Kennenlernen und Erfahrungen austauschen, einander helfen und aufrichten
- Informationen über Behandlungsmöglichkeiten weitergeben
- Gruppenturnen nach Katharina Schroth organisieren
- Das Gefühl stärken, nicht allein zu sein

Zu Treffen sind alle Betroffenen, Angehörige und Interessierte gerne eingeladen!

Kontakt: shg.skoliose.noe@gmail.com

**Ingrid Blauensteiner 0650/966102 und
Sandra Fellner 0676/5014667**

✍ Stella Peckary

(Selbsthilfe im Blickpunkt, Ausgabe Juni 2008)

Buchtipps für Alt und Jung

Weil es dich gibt - Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind.

Die Ärzte gehen von einem Abbruch der Schwangerschaft aus, als sich abzeichnet, dass das Kind behindert sein wird. Gisela Hinsberger kann und will sich darauf nicht einlassen. Sofie wird mit einer Querschnittslähmung geboren. Die Eltern begleiten ihre Tochter auf ihrem kurzen, manchmal leidvollen, oft aber auch lebensfrohen Weg, bis sie kurz nach dem fünften Geburtstag Abschied nehmen müssen. Und sie erfahren: Glück bedeutet eben nicht Leidfreiheit, sondern wird an unerwarteter Stelle geschenkt.



ISBN: 978-3-451-03002-4, Preis 12,90 €, Verlag Herder

Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern

Troll Faxi lernt das Laufen nicht. Seine Eltern und Geschwister sind besorgt und möchten ihm helfen. Sie holen sich Rat beim weisen Dachs. Gemeinsam begeben sie sich auf die Reise zum Biberteich. Der Biber soll aus Holz einen rollenden Stuhl fertigen. Mit diesem kann man Faxi überall mit hinnehmen. Unterwegs kommen einige Waldbewohner hinzu. Alle unterstützen die gemeinsame Arbeit. Nachdem der Stuhl fertig gestellt ist, feiern die Trolle und Tiere gemeinsam ein großes Stuhlmit-Rädern-Abschlussfest



ISBN-Nr. 978-3-9810623-1-1, Preis 14,90 €, Hardcover, viele farbige Illustrationen im Innenteil

Ein Lächeln vielleicht

Doris Stommel-Hesseler, Verlegerin und Buchautorin, hat sich ein verständnisvolleres Zusammenleben von behinderten und nicht behinderten Menschen zum Ziel gesetzt. Die Autorin ist selbst Mutter eines körperlich behinderten Sohnes namens Björn, der 1981 geboren wurde. Wie es ist, als behinderter und nicht behinderter Mensch gemeinsam durchs Leben zu gehen, beschreiben Björn Stommel und seine Mutter in ihrem gemeinsamen Buch. Sie nehmen die Leser ein Stück weit mit: nachdenklich-besinnlich, heiter und lebensbejahend. Beschrieben wird, wie Björn mit Energie und Lebensfreude sein Leben mit Behinderung meistert.



ISBN 3-00-013569-3, Doris Verlag, Mittelsaurenbach 3, D-53809 Ruppichteroth, Tel. u. Fax. Nr.: 02295/903658, DoSto-He@t-online.de

Bis Weihnachten ist's nicht mehr weit! Ein Liederbuch für Jung und Alt

Zu allen Liedern (insgesamt 25!!) finden Sie die passenden Gebärden auf Fotos abgebildet! Einige der enthaltenen Lieder: *Wir sagen euch an den lieben Advent*, *Lasst uns froh und munter sein*, *Schneeflöckchen*, *Weißbröckchen*, *Leise rieselt der Schnee*, *Jingle Bells*, *Kling, Glöckchen*, *Fröhliche Weihnacht*, *Fröhliche Weihnacht überall*, *Alle Jahre wieder*, *O Tannenbaum*, *Morgen Kinder wird's was geben*, *Ihr Kinderlein kommet*, *O du fröhliche*, *Stille Nacht*, *heilige Nacht*, *Stern über Bethlehem*, ... uvm.



18 O Tannenbaum



ISBN: 978-3-86059-182-6, Preis 19,90 €, Verlag von Loeper, spiralgebunden, zahlreiche Illustrationen



D A N K E !

Als wir im Dezember 2005 die Spende der Wiener Philharmoniker zugesagt bekamen, ging deren Spende „formal“ über Licht ins Dunkel (LiD).

Da wir mit dem Geld sehr gut gewirtschaftet haben, blieben von dieser Spende noch 4.466,58 € übrig, die in Absprache mit den Philharmonikern für das Treffen 2008 in Ebensee reserviert wurden - doch diesen Rest mussten wir im September 2007 an LiD zurück überweisen - das Geld wurde dann für uns reserviert und nach Einbringung eines weiteren Projekt-Antrages für das Ebensee-Treffen 2008 wieder an uns zurück überwiesen ... sehr kompliziert - aber zumindest haben wir das von den Philharmonikern gespendete Geld wieder bekommen ...



WIENER PHILHARMONIKER

An dieser Stelle ein herzliches DANKE den Wiener Philharmonikern für auch für ihre diesjähriges Spende im Wert von 10.000 € !!

✍ Romana Malzer

Auszug aus der Homepage der Wiener Philharmoniker:

Die Wiener Philharmoniker unterstützen die ÖSRG bei ihren zwei Mal im Jahr stattfindenden Treffen, die dem Erfahrungsaustausch betroffener Familien dienen. Das Frühjahrstreffen 2008 fand am 19. und 20. April in Ebensee im Salzkammergut statt, ein Quartett der Wiener Philharmoniker spielte dort auch für die Mädchen und ihre Familien.

entnommen von: <http://www.wienerphilharmoniker.at> (Aktuelles - Artikel 0614)

Auch bei den vielen **Mitgliedern der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft** möchte sich der Vorstand bedanken - Die Mitgliedsbeiträge (30 €) werden oftmals aufgerundet und **zusammen mit einer kleinen Spende** für den Verein überwiesen - ein herzliches Danke schön an Euch!

Ein weiteres Danke gilt den vielen **Einzel-Spenden-Aktionen** - so wie zB die **Uniqua Personenversicherungs AG**, die uns heuer und letztes Jahr jeweils mit 245 € unterstützt haben!



DANKE an alle Spender - jeder einzelne gespendete Euro hilft und Sie können sich sicher sein, der Vorstand und hier allen voran unsere Kassieren Martha Dworschak gehen mit jedem gespendeten Euro sehr verantwortungsvoll um!

✍ Romana Malzer



Bis Weihnachten ist`s nicht mehr weit

Dicke rote Kerzen, Tannenzweigduft,
und ein Hauch von Heimlichkeiten liegt jetzt in der Luft.
Und das Herz wird weit. Macht euch jetzt bereit:
Bis Weihnachten, bis Weihnachten ist`s nicht mehr weit.

Schneidern, Hämmern, Basteln überall im Haus.
Man begegnet hin und wieder schon dem Nikolaus.
Ja, ihr wißt Bescheid! Macht euch jetzt bereit:
Bis Weihnachten, bis Weihnachten ist`s nicht mehr weit.

Lieb verpackte Päckchen überall versteckt,
und die frisch geback`nen Plätzchen wurden schon entdeckt.
Heute hat`s geschneit! Macht euch jetzt bereit:
Bis Weihnachten, bis Weihnachten ist`s nicht mehr weit.

Menschen finden wieder füreinander Zeit.
Und es klingen alte Lieder durch die Dunkelheit.
Bald ist es soweit. Macht euch jetzt bereit:
Bis Weihnachten, bis Weihnachten ist`s nicht mehr weit

Rolf Krenzer



**Alles Gute für das neue Jahr 2009
wünscht**

**Die Österreichische
Rett-Syndrom-
Gesellschaft**



Impressum

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

Redaktion:

Romana Malzer
A-4632 Pichl, Schnittering 2
Tel.: (+43) (0)664 / 95-17-779
eMail: romana.malzer@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

A-1210 Wien, Ruthnergasse 20A
Tel.: (+43) (0)676 / 96-70-600
Fax.: (+43) (0)1 / 47-93-622
eMail: info@rett-syndrom.at



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Ruthnergasse 20A
1210 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

www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

Seite 33

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

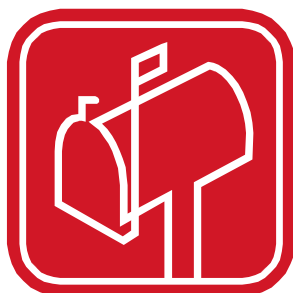
Mobil: 0676/96-70-600 o. 0676/43-38-150

oder

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien

1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20

Tel.: 01/40-400 - 3258



Jeder kann mitmachen bzw. mitschreiben!

Wir möchten für die österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung herausgeben.

Damit immer wieder neue Informationen dabei sind, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, **Lebensläufe**, Lebenserfahrungen, Beschreibung von **Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.)** oder Informationen über besonders tolle **brauchbare Hilfsmittel** und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt – die Form, in der wir Ihre Beiträge erhalten, ist uns gänzlich egal (handgeschrieben, gedruckt, per e-mail, oder als Word-Dokument auf CD) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (als „echtes Foto“ auf Papier oder auch als Digitalbild als .jpg)!

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

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.

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! **Vielen Dank !**

**Wir danken der Raiba Pichl bei Wels für den
Kostenzuschuss zum Druck dieser Ausgabe!**

Raiffeisenbank 
Pichl bei Wels