

RUNDBRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



RETTMÄDCHEN ALS KÜNSTLERINNEN



Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft

Rettmädchen-Künstlerinnen 10.10.2009
Daniela. Laura. Lisi. Susi. Vanessa.

Copyright: Mag.art.Lioba-Angela Buttinger

Frohe Weihnachten!

Das Geheimnis der Weihnacht besteht darin,
dass wir auf unserer Suche nach
dem Grossen und Außerordentlichen
auf das Unscheinbare und
Kleine hingewiesen werden.

(unbekannt)

Jahrgang 2009

Ausgabe Dezember

Inhalt:

Generalversammlung	2
Elterntreffen am 10. Okt in Wien	3 - 4
Weihnachtskarte/Kunsttherapietag	6
Rett-Syndrom Kongress in Mailand	7 - 10
Studie über Leistungssteigerung der AIR	11
Zwei genetische Studien	12
Im Portrait: Jasmin Kasbauer	13
Im Portrait: Karolina Neid	14 - 15
Ferientipps u. Hilfsmittel im Fokus	16
Tipps u. Tricks/Webtipp	17
Buchtipps für Jung u. Alt	18
Hilfsmittelflohmarkt	19
Dissertation von Fr. Mag. phil. Kury Elfriede	20
Wir gratulieren Claudia/Dankeschön!	21
Ausblick auf Ebensee 2010	22
Nachdenkliches/Impressum	23
Was ist die ÖRSG?	24

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

Generalversammlung

Im Rahmen des Herbsttreffens der ÖRSG am Samstag, 10. Oktober 2009 fand in der Bibliothek der Kinderklinik im AKH eine vorgezogene Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt. Dies deshalb da bis spätestens März 2010 eine solche abgehalten werden muss, unser Frühjahres-Treffen aber erst Ende April 2010 stattfindet.

Auch diesmal wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr bestätigt. Der Vorstand bedankt sich für das ihm entgegengebrachte Vertrauen. Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2009 wieder positiv (siehe Seite 22!).

Auf Anfrage kann den Vereinsmitgliedern die Zwischenbilanz zugesandt werden. Diesbezüglich bitte eine formlose Mail an:

info@rett-syndrom.at

Wie schon im Sommer berichtet, sind wir immer noch auf der Suche nach einem Schriftführer-Stellvertreter. Die Vorstandstreffen finden ca. 5 – 6 mal jährlich statt, sollte eines der Vorstandsmitglieder nicht persönlich anwesend sein können, ist nach Bedarf auch eine „telefonische Teilnahme“ an der Sitzung möglich. Wir freuen uns auf frischen Wind im Vorstand, bitte um Meldung bei unserer Obfrau Eva Klingrabner.

Mitgliedsbeitrag: Dieser beträgt auch dieses Jahr 30,- Euro, für eine zusätzliche Spende ist die ÖRSG jedoch sehr dankbar!

Bitte Beachten Sie diesbezüglich auch die Informationen zur finanziellen Situation des Vereines auf Seite 22!!

✍ Romana Malzer/Stella Peckary

Die Ausrichtung der ÖRSG

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, in dem uns möglichen Rahmen unterstützen.
- ⇒ Unsere Mitglieder fördern, 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-Klingrabner	Obfrau
Stella Peckary	Obfrau Stv.
Martha Dworschak	Kassierin
Birgit Berger	Kassierin Stv.
Andreas Wirth	Schriftführer
.....	Schriftführer Stv.
Romana Malzer	Archiv/Rundbrief
Claudia Binder	kooptiertes Mitglied
Ewald Hammer	kooptiertes Mitglied



Elterntreffen am 10. Oktober im AKH-Wien

Das diesjährige Herbsttreffen der ÖRSG im Wiener Allgemeinen Krankenhaus fand in etwas kleinerer Runde als in den letzten Jahren statt.



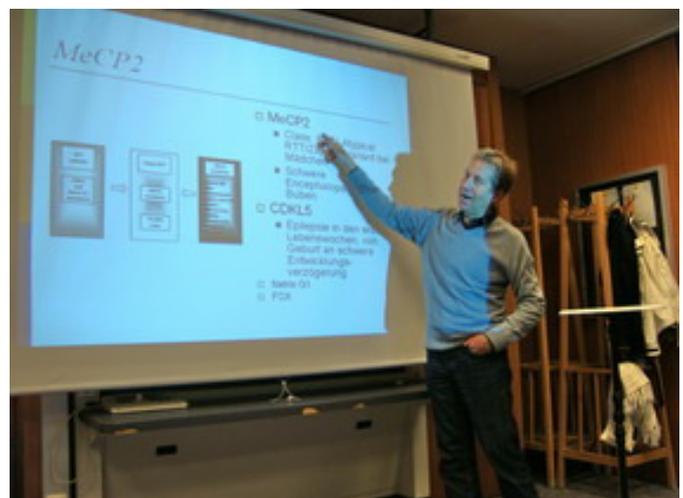
Die mitgereisten Rett-Mädchen und ihre Geschwister wurden in den Räumlichkeiten der Physiotherapie betreut. Mag. art. Lioba-Angela Buttinger (Kunsttherapeutin i.A.) gab unseren Mädchen die Gelegenheit, sich künstlerisch auszudrücken, bewusst wurde die Farbe neongelb gewählt, weil es das Licht und die Hoffnung symbolisiert.

Es entstand ein prachtvoller Weihnachtsbaum, welcher dank des Engagements von Frau Mag. art. Buttinger nun bei der ÖRSG käuflich in Form einer stimmungsvollen Weihnachtskarte erworben werden kann. (siehe Seite 5).

Nach der Eröffnung durch die Vereinsobfrau Eva Thaller-Klingraber, sprach Dr. Michael Freilinger über die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Genetik und berichtete über seine Reise zur „European Working Group on Rett-Syndrome“ in Stresa am Lago Maggiore (Italien). Zum Abschluss seines Vortrages präsentierte er die „InterRett Data-



base“. Ziel dieser Datenbank ist es zu zeigen, wie Rett-Mädchen einer bestimmten Mutation von solchen mit einer anderen Mutation anhand klinischer Charakteristiken unterschieden werden können. Der Fragebogen besteht aus zwei Teilen, von denen ein Teil durch die Eltern, der andere vom behandelnden Arzt auszufüllen ist. Dr. Freilinger stellt sich dafür



Elterntreffen am 10. Oktober im AKH-Wien

gerne zur Verfügung.

Nach der Kaffeepause, die wie schon die Jahre zuvor von der Firma Ströck gesponsert wurde, sprachen Stella und Gerhard Peckary über ihre Teilnahme am "First European Rett Syndrome Congress" in Mailand vom Frühjahr diesen Jahres. Stella Peckary berichtete von den besuchten Vorträgen und knüpfte Kontakte zu einigen anwesenden Vortragenden und Vertretern europäischer Rett-Vereinigungen. (siehe Bericht ab Seite 7).



Am Nachmittag sprach Eva Thaller-Klingraber über Erbschaftsangelegenheiten und gab Tipps, wie das Familienvermögen im

Anlassfall erhalten bleiben kann.

Es folgte eine angeregte Diskussion aller Anwesenden. Für nähere Informationen diesbezüglich bitten wir, mit Eva ein persönliches Gespräch zu suchen oder direkt einen bera-



tenden Rechtsanwalt zu kontaktieren.

Den Abschluss bildete der Film der deutschen Rett-Elternhilfe „Rettmädchen in Kommunikation“. Dieser, von engagierten betroffenen Familien im Rahmen des AKUKS (Arbeitskreis für Unterstützte Kommunikation) produzierte Film, zeigt, wie unterstützte Kommunikation im Alltagsleben der Familien funktioniert.

Bitte beachten Sie die beiliegenden Infos zur Inter-Rett-Database!!

Die bisher detaillierteste Sammlung klinischer Informationen zum Rett-Syndrom entsteht durch die weltweit von Familien und Medizinern erhobenen Daten.

Wir möchten Sie einladen an unserer Studie teilzunehmen, denn Sie sind Familienangehöriger oder Pflegeperson eines vom Rett-Syndrom betroffenen Menschen. Sie werden ebenso wie der vorrangig behandelnde Mediziner oder Kinderarzt gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Dadurch werden Klinik- und Familienangehörige in die Lage versetzt, unterschiedliche Perspektiven der Krankheit ein und derselben Person zu vermitteln.

Ein internationales Team von Forschern, Klinik- und Familienvertretern hat an der Entwicklung dieser einzigartigen Datenbank mitgewirkt. InterRett wird auch aufzeigen, inwieweit sich Menschen mit einer Mutation in Bezug auf bestimmte klinische Eigenschaften von anderen mit einer anderen Mutation unterscheiden können.

*Allen Teilnehmern wird ein einziger Identifikationscode zugewiesen. Keine Darstellung, Analyse oder Publikation dieser Daten wird namentliche Daten enthalten. **DANKE für Ihre Mithilfe!***



InterRett - IRSA Rett Phenotype Database

Die Entstehung einer Weihnachtskarte - Kunsttherapietag der Rett-Mädchen

Nun im dritten Jahr, in welchem ich die österreichische Rett-Mädchen Gruppe an einem Kunsttherapietag begleite, war es mir ein Bedürfnis, statt mehrerer Einzelarbeiten eine große Gemeinschaftsarbeit mit den Mädchen zu machen, welche fotografiert und gedruckt auch als Karte zum Verkauf angeboten werden kann.

Dafür erschien mir als Bildmotiv der immergrüne Weihnachtsbaum, das Symbol des Hoffnungsträgers, mit seinem grünen Tannenkleid sehr geeignet. Die Farbe Gelb im Bildhintergrund wiederum soll das Licht in der Weihnachtszeit reflektieren. Der Tannenbaum dient dabei als vereinendes Symbol der 12 Einzelbilder. Diesen und den in der Dunkelheit leuchtenden Bildhintergrund, bereitete ich bereits zu Hause vor, um anschließend mit den Rett-Mädchen gemeinsam symbolische Lichtpunkte in gelber Farbe auf das Gesamtbild hinzuzufügen.

Die Mädchen, jedes für sich im Einzelsetting, befühlten mit ihren Händen das wunderschön leuchtende Gelb der Farbe, wobei auch dessen flüssige Konsistenz betastet wurde, und setzten damit eigene Lichtelemente auf jeweils einen der 12 Bildteile. Diese schließlich mosaikartig nebeneinander gefügt, formen das Gesamtbild. Jeder einzelne der Bildteile ist ein leuchtendes Signal der großen inneren Gefühlswelt und Persönlichkeit der Rett-Mädchen.

Das Endbild der Gemeinschaftsarbeit hat eine besonders berührende und auch stark kommunikative Strahlkraft. Diese Energie, wie sie auch die Rett-Mädchen in ihrem inneren Wesen besitzen und ausstrahlen, kann durch das kreative Arbeiten gefördert und vermittelt werden.

Auf Anfrage biete ich auch Einzelsettings an, wo die Mädchen persönlich wahrgenommen und kunsttherapeutisch in ihrer Entwicklung gefördert werden. Das Einzelsetting (50 Minuten) kann in meinem Atelier oder bei den Mädchen zu Hause stattfinden und kostet 40 Euro (Preis inkl. Material).

Information und Anmeldung:

Mag. art. Buttinger Lioba-Angela

Humboldtgasse 40/14

1100 Wien

Tel.: +43 1 607 609 4

Mobil: +43 680 306 969 3

office@empartija.at, lioba-angela.buttinger@gmx.at

Mag. Art. Buttinger Lioba-Angela

(alle Fotos dieser Seite unterliegen dem Copyright von Fr. Mag. Buttinger)



*Dank des großartigen Engagements von Fr. Mag. Buttinger besteht die Möglichkeit, diesen prachtvollen Weihnachtsbaum als **Weihnachtskarte** (ca. 8x13) bei der ÖRSG käuflich zu erwerben.*

5er Pack Karten (samt Kuverts) 5 €

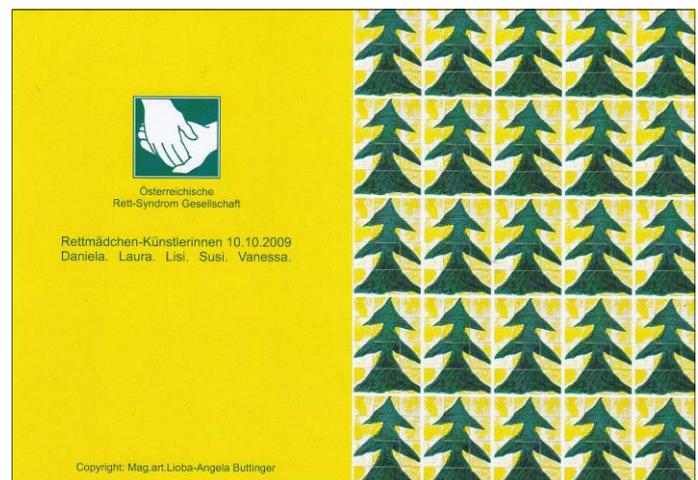
10er Pack Karten (samt Kuverts) 10 €

Ansprechpartner:

Stella Peckary (Tel. 02167/2625 od, Handy: 0650/9022876, stella.peckary@rett-syndrom.at),

Preise sind inkl. Porto, Erlagschein liegt bei.

Bitte nutzen auch Sie die Gelegenheit mit diesen wunderbaren zeitlosen Weihnachtskarten, gestaltet von den Rett-Mädchen, die ÖRSG finanziell zu unterstützen!



Erster Europäischer Rett-Syndrom Kongress

5.- 7. Juni 2009 in Mailand



Vom 5. bis 7. Juni 2009 veranstaltete die RSE (Rett-Syndrom Europe) den ersten Europäischen Rett-Syndrom Kongress in Mailand. Inhalt dieser Veranstaltung war es, einen Überblick über die Forschung und verschiedenen Behandlungsmethoden des Rett-Syndroms zu schaffen um für Familienangehörige und Betreuer neue Perspektiven über diese Krankheit aufzuzeigen. Da sich Italien als Gastland anbot, war auch AIR (Associazione Italiano di Rett) Mitorganisator und die Stadt Mailand Hauptsponsor.



Magna Aula (Vortragssaal) mit den beiden Flatscreens

Obwohl Freitag (der erste Kongresstag) vornehmlich für Ärzte und Wissenschaftler, die sich mit dem Rett-Syndrom befassen, vorgesehen war, fanden sich doch sämtliche Eltern, Betreuer und Mitglieder europäischer Rett-Syndrom Vereinigungen im Auditorium. Die Vorträge waren zumeist in Englisch, oder in anderen Sprachen mit englischer Simultanübersetzung.

Nach jedem Beitrag gab es die Möglichkeit Fragen an den Vortragenden zu stellen. In den Pausen konnte man Poster der verschiedenen Studien einzelner Organisationen und Universitäten studieren. z.B. über Epilepsie, Bewegungsmodelle, Musiktherapie und viele andere.

Bei Kaffeepausen und beim Lunch nutzten wir die Gelegenheit, mit einigen Vertretern europäischer Rett-Vereine, welche wir schon in Paris kennengelernt hatten, Gespräche zu führen.

Historischer Überblick

Dr. Michele Zapella

Am Freitag begann das Symposium mit einem historischen Überblick von der „Entdeckung“ des Syndroms durch Dr. Andreas Rett 1969, die Veröffentlichung durch Bengt Hagberg 1983, die Einteilung der Krankheit in die vier Stadien im Jahr 1988, und der Entdeckung des MECP2-Gens durch Dr. Huda Zoghbi 1999 (95 % der Rett-Mädchen haben diese Mutation). Diese Entdeckung des MECP2 führte 2007 zum ersten Maus-Modell von Dr. Adrian Bird und dem Nachweis der Möglichkeit der Reversierbarkeit von neurologischen Effekten des Syndroms bei Mäusen.

Frühzeitiges Erkennen der abnormen Fein- und Grobmotorik

Dr. Christa Einspieler

Frau Dr. Einspieler hielt einen Vortrag über ihre laufende Studie an der Grazer Medizinischen Universität. Ziel der Studie ist es zu zeigen, ob im Gegensatz zu gesunden Kindern die ersten Anzeichen von Störungen der Fein- und Grobmotorik sowie beginnender Stereotypie bei Rett-Patienten bereits im frühesten Säuglingsalter einer MeCP2 Mutation zuzuordnen sind. Eine detaillierte Analyse von 16 eingesandten Videos zeigte deutlich folgende erste Anzeichen in den ersten vier Lebensmonaten:

1. eine generelle Abweichung von normalen allgemeinen Bewegungsabläufen (16/16)
2. eine steifere Körperhaltung (12/16)
3. Länger andauerndes Herausstrecken der Zunge (11/16)



4. Asymmetrisches Öffnen u. Schließen der Augen (10/16), wenn auch nur für Bruchteile einer Sekunde, daher nur durch Videoaufzeichnung erkennbar
5. Bei R168X und R255X Mutationen konnten diese Auffälligkeiten bereits in den ersten Lebenswochen zugeordnet werden.

Diese Studie ist noch nicht abgeschlossen!

Frau Dr. Einspieler ersucht daher noch um Zusendungen von Videoaufnahmen von Rett-Mädchen in den ersten Lebensmonaten!!

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

Genetische Aspekte von CDLK5 und FOXP1

Dr. M. Pineda

Die spanische Ärztin berichtete über das klassische Rett-Syndrom (ca. 80 % der Rett-Mädchen) und der verschiedenen Varianten (ca. 20 % der Patienten -> CDLK5, FOXP1).

Sie gab einen Überblick über die Entwicklung des genetischen Inputs zur Diagnosenstellung sowie der Untersuchung zwischen den bekannten biologischen und klinischen Erscheinungsbildern (genotypes und phenotypes).

Männlicher Phenotype

Dr. Hilde Van Esch

Der Überblick über den männlichen Phenotype der belgischen Kinderärztin war sehr interessant. Als Genetikerin war sie ein Jahr in Paris, und nahm an Studien, in denen X-Chromoson-gebundene Störungen in Familien vorhanden sind, teil. Dadurch kam sie in Kontakt mit dem Rett-Syndrom.



Den männlichen Phenotype kann man grob in zwei Gruppen einteilen

1. schwere Behinderung: klassisches Rett-Syndrom, nicht spezifische mentale Retardierung, sowie prenatale und psychische Störungen.

2. leichte Behinderung (sehr selten): sprachliche und motorische Störungen, autistische Züge und Epilepsie

Weiters ging Dr. Esch auf die Randprobleme von MeCP2, die BBB (Gehirnblutsschranke - blood brain border) ein. Das bedeutet, dass u.U. diverse chemische Stoffe und mikroskopische Organismen (Bakterien) über die Blutsschranke trotzdem in das Gehirn gelangen können. Sie vertritt zum Teil die Auffassung, (ebenso wie Dr. Einspieler), dass Störungen bereits unmittelbar nach der Geburt offensichtlich werden.

Dr. Van Esch hat der RSE zugesichert, als ärztliche/wissenschaftliche Beraterin beizutreten.

Internationale Rett-Syndrom Datenbank

Dr. Helen Leonard

www.ichr.uwa.edu.au/rett/irsa

Die InterRett Database, mit Sitz in Perth, Australien, ist die bisher detaillierteste Sammlung klinischer Informationen zum Rett-Syndrom. Sie entstand durch die weltweit von Familien und Medizinern eingesandten erhobenen Daten. Dadurch werden Klinik- und Familienangehörige in die Lage versetzt, unterschiedliche Perspektiven der Krankheit ein und derselben Person zu sehen.



InterRett kann dadurch aufzeigen, inwieweit sich Patienten mit einer bestimmten Mutation in Bezug auf bestimmte klinische Eigenschaften von anderen mit einer anderen Mutation unterscheiden.

Dr. Leonard erwähnte, dass aufgrund der Berichte von Dr. Freilinger (AKH Wien) auch Daten von Rett-Patientinnen, die schon ein relativ hohes Alter erreicht haben, ausgewertet werden konnten. Auch Daten bezüglich des erreichten Alters von verstorbenen Rett-Patientinnen wurden aufgezeigt.

Aufgrund der ermittelten Informationen konnte man weiter feststellen, dass eine hohe Regressionsphase bei den Mutationen R133C und R294X vorkommt, hingegen die Regressionsphase bei T158M u. R306C milder verläuft.

Bezüglich der Grobmotorik besteht bei R133C und R294X eine höhere Wahrscheinlichkeit das Gehen zu erlernen, als bei R270X und R168X. Solche Unterschiede gibt es dann auch

bei der Handfunktion, Schweregrad der Epilepsie, Osteoporose, Skoliose, ... usw.
Nur durch eine wirklich hohe Anzahl von ausgewerteten Daten, infolge von Zusendungen der Eltern/Betreuer/Ärzte von Rett-Syndrom-Patienten, ist eine solche Zuordnung auch möglich.

Bitte machen auch Sie sich die Mühe und füllen den sehr umfangreichen Fragebogen aus (geht online oder in Papierform, Anforderungsformular liegt der Aussendung für Familien bei!).

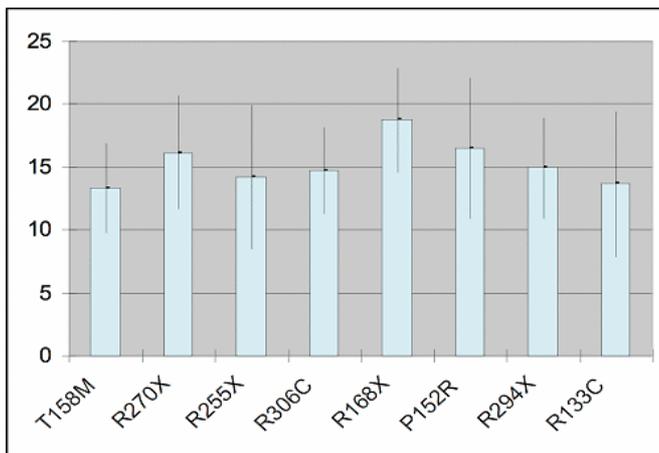


Tabelle: Motorische Fähigkeiten - nach den häufigsten Mutationen (Auswahl von 25)

Entnommen aus: *Vivi Rett*, periodische Zeitschrift der AIR, Anno XIII, N.50

Die Vorträge, die am Samstag und Sonntag abgehalten wurden, waren praxisbezogener, und für wissenschaftliche Laien leichter verständlich. Anschließend gab es eine Frageunde mit Diskussion und Erfahrungsberichten der Zuhörer aus der Praxis.

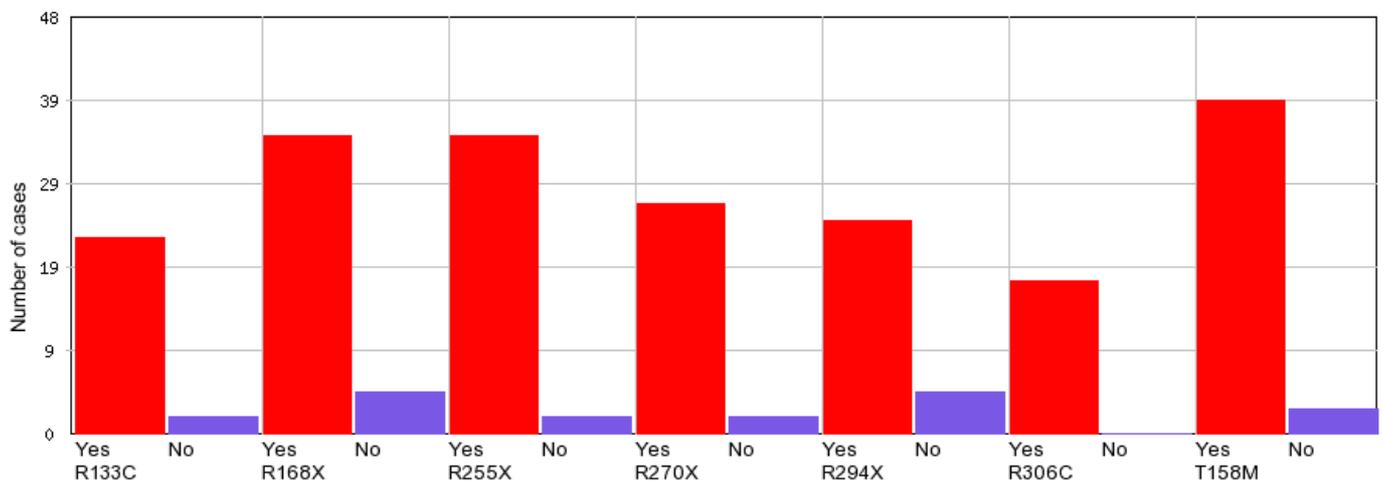
Kommunikation und Interaktion

Rosa Angela Fabio

Wie bei ihrem Vortrag in Paris unterschied Frau Fabio zwischen:

- **Level A:** Unterscheidungen von spezifischen Objekten. Durch die nicht gleichbleibende fokussierte Aufmerksamkeit der Mädchen wird eine sehr hohe mentale Anstrengung gefordert. Wiederholen der Aufgaben festigen das Wissen und automatisiert Tätigkeiten. Gezieltes Einsetzen auch von „Goodies“ (Nahrung, Gefühlen sowie starke Betonung der Wörter) fördert den Lernerfolg.
- **Level B:** Komplexere Maßnahmen und kombinierbare Konzepte werden angeboten. z.B. unterscheiden zwischen Obst und Gemüse aus 3 – 4 Objekten. Das ist für die Mädchen sehr anstrengend, und auch nicht für alle erreichbar. Wichtig dabei: kein NEIN, wenn eine Frage nicht richtig beantwortet wurde, sondern das Richtige laut anbieten. Auch übertrieben loben, wenn die Antwort richtig ist.
- **Level C:** Noch komplexere Aufgaben werden gestellt, der Lernprozess wird beschleunigt,. Das Objekt wird in verschiedenen Möglichkeiten angeboten. Objekte, Bilder, Buchstaben

Fähigkeit Sprache zu verwenden – bei den am häufigsten vorkommenden Mutationen bei 40 untersuchten Patienten



entnommen aus www.ichr.uwa.edu.au/rett/irsa (Abfragedatum 7.10.2009)

(Wörter), Sätze. Hier kommen Multimedia Geräte und auch der EYE-Tracker zum Einsatz

Rosa A. Fabio bevorzugt eindeutig die traditionelle Methode des Lernens. Erst wird mit Worten, Karten und Ernährung die Aufmerksamkeit und die Motivation der Mädchen aufrechterhalten. Die Mittel zur Kommunikation sollten jedoch ständig – je nach Lernerfolg - erweitert und verbessert werden. Weiters ist es wichtig, darüber Buch zu führen. Jedes Rett-Kind, genauso wie jedes andere Kind auch, lernt in einem anderen Tempo und auf verschiedene Weise schnell/langsam.

„Ich muss mir immer wieder vor Augen halten: was ist am besten für MEIN Mädchen - die Mädchen bestimmen das Tempo und geben uns die Grenzen vor.“ (vergl. Rosa Angela Fabio, *La Comunicazione Aumentativa alternativa nella sindrome di Rett*, Milano, 2003)

Symptommanagement vom Jugendlichen bis zum Erwachsenen Rett-Syndrom Patienten

Dr. Erik Smeets (links im Bild)

Für eine bessere Kenntnis des Rett-Syndroms ist eine frühe Erkennung notwendig. Dazu berichtete auch Dr. Einspieler. Da die motorischen Fähigkeiten mit zunehmenden Alter abnehmen und das Rett-Syndrom sehr komplex ist, sollten die vorhandenen Fähigkeiten solange als möglich gefördert werden, um diese möglichst lange zu erhalten. Die allgemeine Regression gilt aber nicht für die Kommunikation. Diese hängt primär vom Intelligenzgrad ab. Intelligenz zu messen ist allerdings schwierig, da die Mädchen die Antworten nicht entsprechend formulieren können.



Dr. Smeets beschreibt **folgende Hauptmerkmale**

- starke mentale Rückentwicklung
- Epileptische Anfälle
- Rückgang des Muskeltonus, daher keine Koordination mehr zwischen dem Denken und Tun zur gleichen Zeit
- Verlust der Sprache, Handstereotypie,
- Eigenschaften des Stammhirnes: Handlungsfähigkeit geht verloren
- Tag-Schlaf — Nacht-Wachphasen
- abnormaler Atmungsrythmus
- Kalte und blau verfärbte Extremitäten

Auch wenn man diese etablierten genotype und phenotype Verbindungen kennt, trägt dies nicht zum Verständnis des weiteren Verlaufs der Krankheit bei.

Schon während der pubertären Phase müssen Maßnahmen gegen psychische Krankheiten, Angstzustände, Trauer, zu wenig Schlaf (Apnoe-Schlaf), gesetzt werden. Dieser Lebensabschnitt ist oft durch Anfälle, häufige Schlafunterbrechungen, oft unbemerkten Reflux, Menstruationsbeschwerden gekennzeichnet. Die sozialen Veränderungen des Umfelds, und der dadurch bedingte Verlust von sozialen Kontakten (Schulfreunde, Nachbarn, Verwandte) kann unsere Mädchen in die Einsamkeit führen.

Die große Herausforderung an die Eltern, Betreuer und Therapeuten besteht nun darin, diese Probleme zu behandeln, und die Mädchen nicht in Depression verfallen zu lassen. Verbreitet bei Angstzuständen ist zwar häufig die Vergabe von Medikamenten, allerdings sollte jetzt hingegen unter allen Umständen versucht werden mit Therapien, welche den Mädchen besonders gefallen, wie z.B. Musik, chinesischer Medizin, Massage, Schwimmen, warmen Bädern, Essen, kuscheln, reden, sie in den Alltag einbeziehen, einem seelischen Verfall Einhalt zu gebieten.



Bei der **Generalversammlung der RSE** wurde der Jahresbericht 2008 vorgelegt und eine Vorschau über die geplanten Aktivitäten für das 2.HJ 2009 sowie 2010 gebracht. Wie berichtet war unsere Irmgard Wenzel aus gesundheitlichen Gründen zurückgetreten. Claudia Petzold von der Deutschen Elternhilfe für Rett-Syndrom Kinder wurde somit neues Mitglied des Boards von RSE.

Wichtigstes Anliegen der RSE ist nach wie vor, die sog. „missing links“ zur Gemeinschaft zu binden. „Missing links“ sind jene Länder in Europa, die noch über keine Rett-Syndrom Elternvereinigung, oder Selbsthilfegruppe verfügen. Die Europäische Rett-Syndrom Gesellschaft ist zur Zeit in 35 Ländern vertreten, wovon 27 Länder Mitgliedsstaaten der EU sind.

Übersicht über die geistige/kognitive Leistungssteigerung beim Rett-Syndrom ... (Rosa Angela Fabio, Samantha Giannatiempo)

... eine Erforschung über die kontinuierliche Aktivität des kognitiven Potentials und der intensiven alternativen Kommunikation (CAA) sowie den daraus resultierenden Effekt in den Bereichen der Sprache, Kommunikation und affektiven Beziehungen

Dieses Jahr hat AIR, wie schon seit Jahren, eine Überwachung der kognitiven Leistungssteigerung und der alternativen Kommunikation AUMENTATIVA (eine Kommunikationsmethode, die alle Arten der Kommunikation mit einschließt, also verbal, durch Handzeichen, Bildern, Schriften usw.), in einigen Regionen Italiens durchgeführt.

Die Teilnehmer dieser Veranstaltung sind Mädchen aus der Region, die sich 2 oder 3 mal im Jahr treffen, um kontinuierlich derartige Aktivitäten durchzuführen. Auch ihre Fortschritte, Erfahrungen und erworbenen Fähigkeiten zu kontrollieren und um von Mal zu Mal die gemeinsam gesetzten Ziele mit den Familien, Lehrern und den mitgereisten Spezialisten aktualisieren zu können.

Dieses Jahr wurde ein ganz besonderer Fokus auf die Familien, Lehrer und Therapeuten gelegt, welche bis jetzt an der Fortbildung teilgenommen hatten. Ein anonymer Fragebogen wurde erstellt, mit dessen Hilfe sollte evaluiert werden seit wie vielen Jahren die Mädchen bzw. Jugendlichen an den Treffen teilnahmen und wie sich ihr Fortschritt im Laufe der Zeit entwickelt hat. Erfragt wurden nicht nur wie oft die Fortbildungen besucht wurden, sondern auch im Speziellen wie sich die Fortschritte und gesammelten Erfahrungen in den einzelnen Teilgebieten weiterentwickelt haben. Wie etwa die sprachliche Fähigkeit, die affektiv-relationalen Reaktionen und die Kommunikation.

Unter den Befragten war eine Mädchen-Gruppe von 40 Personen zwischen 2 und 30 Jahren, die zielstrebig, täglich die Aktivitäten/Übungen absolvierten. Alle diese Mädchen zeigten, dass sie immer im Einklang mit ihrem physischen Zustand, ihrer Entwicklung und ih-

rem Charakter, ein gutes Potential zu einer effektiven Lernentwicklung haben. Ziel ist nun zu erkennen, wie viel sie annehmen/lernen können und dabei ihre Aufmerksamkeit auch länger bestehen bleibt. Ebenso die Fähigkeit, den Blick zu verwenden, um eigene Wünsche und Bedürfnisse kund zu tun und dann auch eine Auswahl zu treffen.

Beginnend mit dem Kern der Resultate, den Bereich der Linguistik betrachtend, waren alle Mädchen imstande, Fotografien von ihren Familien, Objekten, Orten und Mahlzeiten zu unterscheiden; 34 Mädchen haben sogar die Phase der Lernentwicklung, welche als Voraussetzung gilt, überwunden und erreichten die Phase des Vortragens. Dabei waren die Patientinnen sogar in der Lage, Sätze in einem Gesamtausmaß von 5 – 10 Sätzen zu unterscheiden. Unter dieser Gruppe waren 26 Personen an der Phase der Unterscheidung von Silben angekommen. 25 waren sogar imstande, diese Silben anzuwenden, indem sie die enthaltenen Buchstaben verwendeten, um Wörter zu bilden, manche stimmhaft und manche stimmlos.

Wenn man auf den Bereich der Kommunikation zurückblickt, so sind mehr als die Hälfte der Personen aus der Stichprobe in der Lage, die Grundbedürfnisse (essen, trinken, WC, schlafen) tatsächlich vermitteln zu können. Ebenso wie sie fähig sind, ihre Vorlieben diesbezüglich auszudrücken, auch was sie machen möchten oder haben wollen. Es ergab sich weiterhin, dass 32 Mädchen fähig waren mitzuteilen, ob sie Schmerzen hatten und auch ihre Körperteile wiedererkannten, obwohl es Schwierigkeiten bei der Lokalisation der Schmerzursache gab. Auch wenn man den Gefühls- und Bindungsbereich betrachtet, so war die Hälfte der Stichprobe fähig, die Basis-Emotionen wie Angst, Freude, Wut und Traurigkeit zu erkennen.

Entnommen aus: Vivi Rett, periodische Zeitschrift von AIR, Anno XIII, N.50, Seite 25 - 26, aus dem Italienischen übersetzt von Julia Jaremko-Koch

Die genetischen Studien der letzten Monate:

Neuigkeiten, bestätigte Erkenntnisse und Adressen für die zukünftigen genetischen Forschungen auf weltweitem Niveau

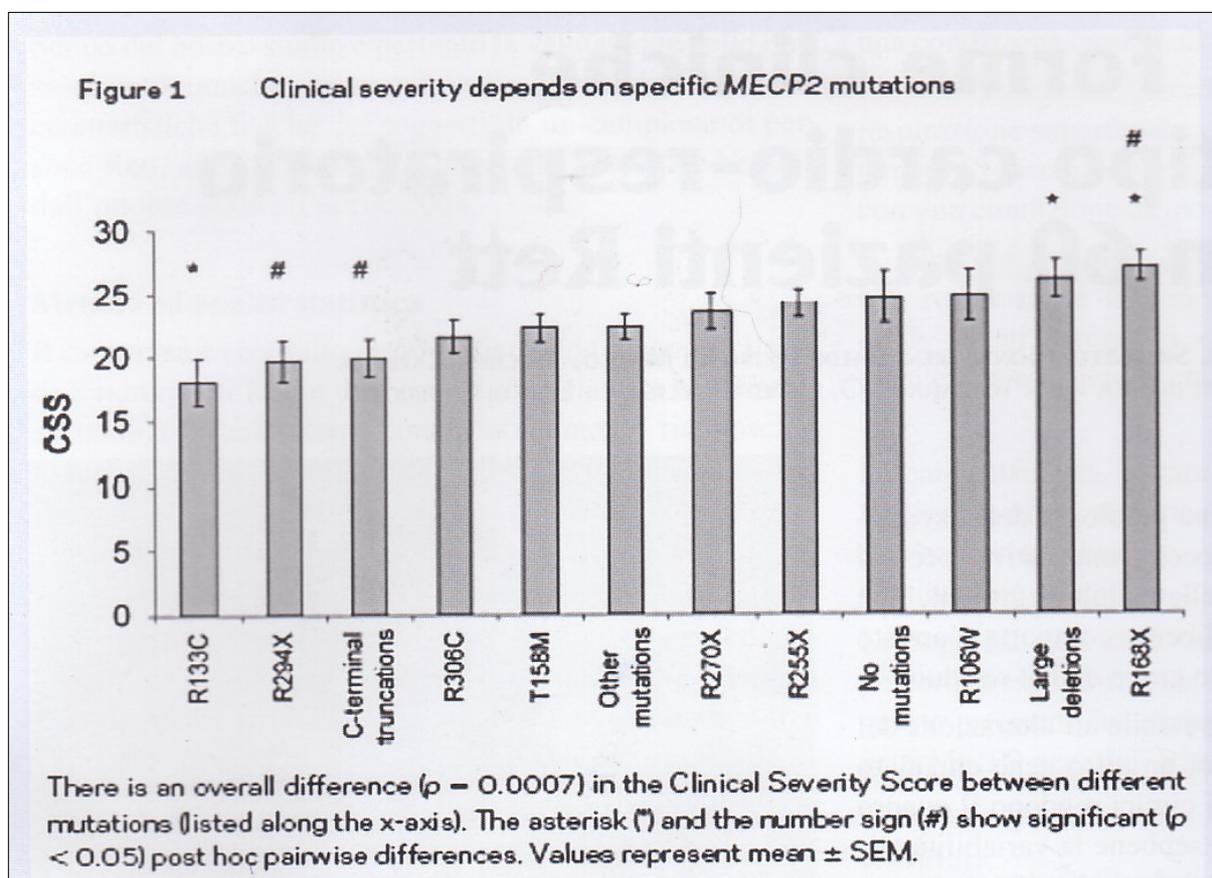
Die Studie aus/von Babbington, erschienen im Magazin „Neurology“ im April, gebraucht drei unterschiedliche Schweregrade – darin bedienen sich PERCY, KERR und PINEDA der Statistik aus der Datensammlung InterRett. Laut dieser unabhängigen Arbeit und der daraus entwickelten Bewertungsskala der Schwere der Mutationen erwiesen sich die Mutationen R294X und R133C weltweit als die milderen.

In anderen Fällen kann aber eine Unstimmigkeit beobachtet werden, abhängig von genau jenen berücksichtigten Parametern der Bewertungsskala von PINEDA, bei der die Mutationen R270X und R255X als sehr schwer bewertet werden (bedenkt man die bisherige Entwicklung der Krankheit). Aber man bedient sich auch der Scala von

KERR (die sich nach dem aktuellen Stand der Medizin richtet), welche aussagt, dass die als schwerste geschätzte Mutation jene von T158M ist.

Immer nach dem neuesten Stand gehend hat **NEUL eine analoge Studie** publiziert, die sich einer speziellen Bewertungsskala CSS (Clinical Severity Score) bedient. Dabei wurde eine Stichprobe von 236 Rett-Patienten untersucht, in welcher die effektiven Differenzen in der Schwere der Krankheit weltweit in Korrelation mit den spezifischen Mutationen verglichen wird. Die Ergebnisse hiervon sind in dem unten dargestellten Diagramm ersichtlich.

Entnommen aus: *Vivi Rett*, periodische Zeitschrift der AIR, Anno XIII, N.50, Seite 7, aus dem Italienischen übersetzt von Julia Jaremko-Koch



klinischer Schweregrad der Krankheit gemessen an spezifischen MECP2-Mutationen (bei 30 Patienten)



Im Portrait: Hallo, ich bin Jasmin Kasbauer

Jasmin lebt bei ihren Eltern in Taufkirchen an der Pram (OÖ). Ihre Mutter heißt Roswitha, der Vater Manfred und ihr Bruder Michael.

Jasmin ist am 21.07.2001 in Krankenhaus Schärding geboren. Mit 3 Jahren und 2 Monaten wurde bei Jasmin das Rett- Syndrom festgestellt. Die Sprache hat sie sehr schnell verloren, Jasmin kann nur einige Wörter sprechen, aber motorisch ist Jasmin sehr gut, außerdem hat sie ein sehr gutes Sprachverständnis.

Jasmins Lieblingsbeschäftigungen sind Geschichten (Dora – Kleine Einsteins – Spongebob) und Musik hören (Bluatschink, Hör-CDs, ... etc). Jasmin mag es auch sehr, wenn man ihr aus Büchern vorliest, da ist sie sehr aufmerksam und konzentriert, besonders gerne mag sie die Bücher von Eric Carle, wie beispielsweise „Die kleine Raupe Nimmersatt“, oder auch von anderen Autoren, etwa „Lieber Eisbär, hör gut zu“ oder „Der kleine Hase lernt die Farben“.

Jasmin kann sogar die „Next-Taste“ mit ihrem Zeigefinger recht gut bedienen. Das hat sie dank der gestützten Kommunikation durch die Frühförderung bei Maria Höcker und Logopädin Verena gelernt.

Natürlich kann und darf Jasmin nicht immer ihren Lieblingsbeschäftigungen nachgehen und dann

kann Jasmin sehr jammern und raunzn („Raunzi Baunzi“).

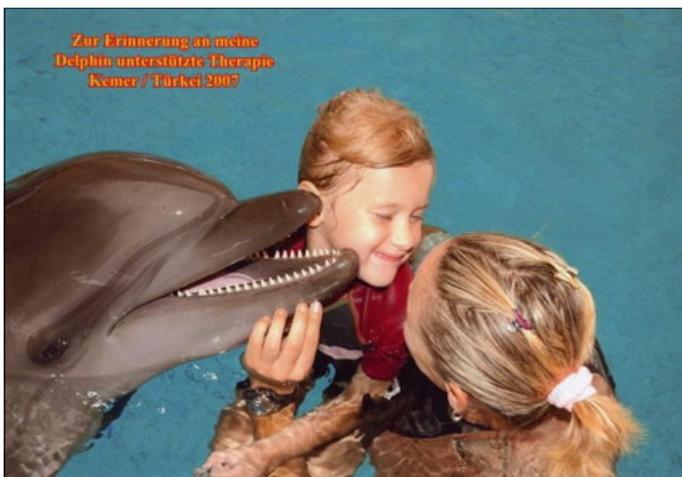
Zum Schlafen hat Jasmin ihre Froschpuppe Lilli immer dabei, Lilli singt und zählt bis Zehn, das hört sich Jasmin aber immer am liebsten in Englisch an!?

Die Fotos vom Schwimmen stammen von der Delphintherapie 2007 bzw. 2008 in Kemer.

Jasmin geht seit 2008 in die Sonderschule in Peuerbach, wo es ihr sehr gefällt.

Von 27.10 – 10.11.09 war Jasmin mit ihrer Mama in Bad Radkersburg bei KidsChance auf Therapieaufenthalt, dort haben sie auch Vanessa mit Mama Stella getroffen.

✍ Familie Kasbauer





Im Portrait: Karolina Neid

Hallo, ich möchte mich vorstellen!

Ich bin Karolina Neid, bin 3 Jahre alt und wohne mit meiner Familie in Obersdorf (bei Wolkersdorf), im Weinviertel, NÖ.

Ich habe zwei Geschwister. Meine große Schwester heißt Katharina, sie ist 7 Jahre alt und geht in die erste Klasse und mein Bruder Maximilian, ein kleiner Wirbelwind, ist 4 1/2 Jahre alt. Ich habe noch meine Mama, sie heißt Janka und mein Papa heißt Markus. Ich bin am 8.11.2006 geboren.

Als ich als gesundes Mädchen geboren wurde, hat meine Mama ein unglaubliches Glücksgefühl empfunden. Sie hat sich immer viele Kinder gewünscht, auf einmal hat sie drei gesunde Kinder gehabt und es schien ihr alles vollkommen zu sein. Ich war ein braves Baby, ich habe sehr viel geschlafen, brav getrunken und schön zugenommen. Nur die vielen Erkältungen und die Feuchtblattern mit 9 Wochen haben sie beunruhigt.

Da ich ein sehr „pflegeleichtes“ Baby war, hat meine Mama auch „relativ“ viel Zeit für meine zwei Geschwister gehabt. Als ich geboren wurde, war mein Bruder Maximilian gerade 17 Monate alt und Katharina war 4 Jahre. Da könnt ihr euch sicher vorstellen, wie turbulent es bei uns war.

Dieses unglaubliche Glücksgefühl hat für meine Mama nur ungefähr ein halbes Jahr angehalten. Es gab immer Momente, wo sich meine Mama gedacht hat, dass mit mir irgendetwas anders ist. Sie hat schließlich schon zwei Babys vor mir gehabt und es schien ihr, als ob es Unterschiede gäbe. Ich habe mich erst mit 7 Monaten gedreht, das war aber noch kein Grund zur Panik. Mit 8 Monaten hat es geheißen, ich sei gut entwickelt. Mit 10 Monaten ha-

be ich mit dem Robben angefangen und ich habe große Freude über meinen Entwicklungsschritt gespürt.

Mit einem Jahr habe ich sogar ein paar Worte gezielt gesagt, wie „Mama, Mnam, Ham“ ... usw. Die Sprachentwicklung war altersgemäß. Ich war sehr interessiert an den vielen Spielsachen, die bei uns überall gelegen sind. Das Interesse war so groß, dass ich mich viel bewegen musste. Mit einem Jahr habe ich aber noch nicht krabbeln, sitzen und stehen können. Ich habe bei meiner Mama große Unruhe gespürt. Sie hat mich zu einem Kinderarzt gebracht, der mich untersucht hat und abschließend gemeint hat: „bei Karolina besteht ein Verdacht auf eine neuromuskuläre Erkrankung“. Als das Mama gehört hat, ist auf ein Mal bei ihr alles schwarz geworden. Und weiters hat er gemeint: „wir können Karolina bei ihrer Entwicklung durch Physiotherapie unterstützen“.

Seit diesem Kinderarztbesuch hat sie sich ganz verändert. Sie war nur traurig, hat viel geweint und hat versucht ihre ganze Energie für mich zu verwenden. Sie ist mit mir zu einer Physiotherapeutin gefahren, was aber sehr frustrierend für sie war, weil ich mich nicht viel bewegt habe. Zusätzlich war ich im Winter auch sehr oft krank.

Mit 18 Monaten habe ich erstmals einen Neurologen kennengelernt. Ich wurde neurologisch untersucht, aber es war alles inklusive Genetik unauffällig (auf das Rett-Syndrom wurde damals aber nicht getestet). Zu diesem Zeitpunkt hatte sich meine Mama nach langen Recherchen im Internet aber schon mit dem Rett-Syndrom auseinander gesetzt.

Da aber alle Untersuchungen unauffällig waren, hat meine Mama wieder ein Stück Hoffnung gehabt, dass doch noch alles gut wird. Wir haben dann auch Frau Ulla Kiesling konsultiert. Sie hat gemeint, dass ich ein Problem mit dem Gleichgewicht und Schwierigkeiten in der Tiefenwahrnehmung habe, und hat uns ei-



ne TOMATIS–Therapie empfohlen. Mittlerweile habe ich schon 6 Einheiten TOMATIS hinter mir und es wirkt den Umständen entsprechend sehr gut auf mich.

Mit 18 Monaten habe ich dann endlich auch zu Krabbeln angefangen und gleichzeitig habe ich mich auch aufgesetzt. Seitdem ich 20 Monate alt bin, ist das Krabbeln meine einzige Fortbewegungsart. Ungefähr zu dieser Zeit haben die knetenden stereotypen Handbewegungen eingesetzt und mir ist alles aus der Hand gefallen. Die Mama hat wieder an das Rett–Syndrom denken müssen.

Im vorigen Winter war ich wieder sehr viel krank und mit meiner Entwicklung ist nichts voran gegangen. Ich habe mich praktisch nicht bewegt und habe leider, ich weiß selber nicht warum, sehr viel schreien müssen. Ich schrie stundenlang, am Tag und am Abend. Das Einschlafen am Abend ist zu einem regelmäßigen Schreikonzert geworden. Es war für uns alle sehr anstrengend. Das auszuhalten hat uns sehr viel Kraft gekostet.

Meine zwei Geschwister wollten mit der Mama spielen, sie wollten, dass sie ihnen etwas vorliest, das war aber fast nicht möglich, weil ich nur geschrien habe. Am Spielplatz und beim Spaziergehen war es auch nicht anders.

Meiner Familie und vor allem der Mama ist es immer schlechter gegangen. Mama hat sehr kraftlos gewirkt und auf einmal hat sie diesem Druck nicht mehr standhalten können. Sie hat daher beschlossen, mit mir ins Spital zu fahren. Ich war damals krank, entwicklungsverzögert und Mama war kraftlos.

Wir wurden gleich aufgenommen. Meine stereotypen und knetenden Handbewegungen sind dort gleich aufgefallen.

Der Verdacht auf das Rett–Syndrom war real. Eine Ärztin hat der Mama ein Formular für die Zustimmung zur Untersuchung vorgelegt. Die Untersuchung erfolgte rasch und das Ergebnis war dann keine große Überraschung, zumindest für Mama nicht.

Ich war gerade 2 1/2 Jahre als der Befund da war. Es war für mich ganz eigenartig, ich habe große Entspannung und gleichzeitig große Trauer gespürt. Es war alles ganz seltsam. Jetzt versuchen wir zurück zur „neuen“ Normalität zu finden, was allerdings nicht sehr einfach ist.

Seit September diesen Jahres gehe ich in den Kindergarten bei uns in Obersdorf, in die SI-Gruppe. Das ist der gleiche Kindergarten, wo auch mein Bruder Maximilian geht. Meine Mama war sehr überrascht, wie sehr ich mich am ersten Tag im Kindergarten freute. Ich bin dort sehr positiv aufgenommen worden, alle kümmern sich sehr um mich, sie haben für mich eine tolle Geburtstagsfeier vorbereitet, die Kinder freuen sich über mich und zusätzlich kann Mama ein wenig Energie tanken. Warum sollte ich mich da nicht freuen?

Da ich aber noch kein anderes Mädchen mit Rett–Syndrom kenne, würde ich gerne noch eine Freundin mit dem gleichen Problem, am besten in meinem Alter kennenlernen.

Das sind die Kontaktdaten von meiner Mama:

Mobil: 0676/6337815

E-Mail: janka.neid@gmx.at

**»SEHT IHR DEN MOND DORT STEHEN,
ER IST NUR HALB ZU SEHEN
UND IST DOCH RUND UND SCHÖN,
SO SIND WOHL MANCHE SACHEN,
DIE WIR GETROST BELACHEN,
WEIL UNSRE AUGEN SIE NICHT SEHN.«**

*(Der Mond ist aufgegangen,
Matthias Claudius, 18. Jh.)*

✍️ Jana Neid +Familie

Schon Urlaubspläne für nächstes Jahr? Hätte da noch Tipps:

Die „Gewerkschaft öffentlicher Dienst“ veranstaltet jeden Sommer eine Urlaubsaktion für Mitglieder mit „besonderen“ Kindern. (www.behindertenservice.at).



Insgesamt sechs Wochen gibt es die Möglichkeit zum Spezialpreis in einem Bungalow im Seepark Weiden am Neusiedlersee zu wohnen.

Zusätzlich zum See gibt es Gokarts und ein Motorboot zum Ausleihen, zum Hüpfen ein Riesentrampolin, eine Nestkorbschaukel, in der alle Kinder schaukeln können und bei Schlechtwetter kann man das Outletcenter Parndorf (www.designeroutletparndorf.at) oder den nahegelegenen Märchenpark (www.familypark.at) besuchen.

Damit sich die einzelnen Familien besser kennenlernen und auch Möglichkeit zum Austausch finden, gibt es auch verschiedene Programmpunkte zur freiwilligen Teilnahme:

Heurigenbesuch, Grillabend, Kinderschminken, Luftballonsteigen, eine Clownvorstellung...

Wir machen heuer zum zweiten Mal mit! Vielleicht treffen wir uns ja!



✍ Claudia Binder

Hilfsmittel im Fokus

Lieber Winterurlaub?

Da haben wir auch schon `ne Menge Erfahrungen gesammelt: Seit drei Jahren testen wir sehr erfolgreich den **Snow Comfort Schlitten** (www.landoftoys.com) auf Österreichs Schipisten.

Wir benutzen damit Gondelbahnen und nicht zu steile Schlepplifte und haben alle sehr viel Spaß damit - siehe Fotos!

Gebe gerne nähere Infos:
claudia.winkler@gmx.net

✍ Claudia Binder



Tipps und Tricks:

Maltodextrin_6 der Firma SHS

Nach einem Magen-Darm-Infekt hatte unsere Isabella heuer im Frühling 2 kg abgenommen, so dass sie bei einer Größe von 114 cm nur mehr 14 kg (!!) wog. Trotz „Aufpäppel-Versuchen“ hatte sich auch nach einigen Monaten daran nichts geändert. Die Kasse zahlt uns keine der ausprobierten hochkalorischen Nahrungsmittel, die aber privat bezahlt nicht leistbar sind. Nach längere Suche empfahl uns im Internet dann eine befreundete Familie MALTODEXTRIN_6.

Maltodextrin_6 wird aus Maisstärke gewonnen und dient zur Energieanreicherung mit Kohlehydraten. Dieses Pulver ist vollkommen **geschmacksneutral** und kann zB in Suppen, Saucen, Gemüsegerichte, Pudding od. Nachspeisen eingerührt werden, es kann sogar für die Zubereitung vorab mit anderen Zutaten gemischt und **zusammen aufgeköcht werden** (zB bei Pudding, od. Gelee). Das Pulver ist sehr gut verträglich, süßt nicht, **dickt nicht** und löst sich auch in kalten Speisen sehr gut auf!

Durch den mitgelieferten Messlöffel ist es auch einfach zu dosieren, **1 ML sind 12,5 g Maltodextrin_6, das entspricht ca. 50 kcal (!!)**. Dadurch bessere ich zB Isabellas Morgenkakao (200 ml), von ca. 200 kcal mithilfe von 3 ML auf ca. 350 kcal (!!) auf.



Auch in Isabellas heißgeliebten Pudding lässt sich das Pulver sehr gut einrühren! Weil es die Speisen in keinsten Weise verändert, akzeptiert Isabella das so angereicherte Essen und hat inzwischen ihr „Ausgangsgewicht“ von 16 kg wieder erreicht.

Erhältlich ist Maltodextrin_6 **rezeptfrei in jeder Apotheke** (ev. auf Bestellung), eine Dose mit 750 g kostet ca 13 €.

Die Mitarbeiter der Servicehotline der Firma SHS sind sehr kompetent, schicken Euch auch gerne Info-Material u. ev. sogar. eine Probedose (200 g)!

(Tel 00 800 – 747 737 84, gebührenfrei aus Ö, order@shs-heilbronn.de)

✍ Romana Malzer

Foto mit freundl. Genehmigung der Fa. SHS, Heilbronn

Web-Tipp: www.eiak-online.at.tt

*E*I*A*K* Elterninitiative für anfallkranke Kinder

Für Eltern epilepsiekranker Kinder gibt es in Österreich eine Anlaufstelle. Denn Selbsthilfe beginnt bei den einfachsten Erkenntnissen: zum Beispiel der, dass schon reden Gold sein kann.

Auf unserer Website gibt es einige nützliche Informationen über das Thema: EPILEPSIE bei Kindern und Jugendlichen und Sie sind auch bei unseren Vereinstreffen herzlich willkommen.

Vereinsabende

Unsere Treffen sind jeden letzten Donnerstag im Monat ab 19.30 Uhr im Nachbarschafts-Zentrum des Wiener Hilfswerks Bürgerspitalgasse 4, 1060 Wien (ausgenommen Juli, August und Dezember)

Schauen Sie ganz zwanglos ohne Verpflichtung einmal vorbei.

Treffen neben einem Austausch auch oft Fachvorträge zu verschiedenen Themen.

✍ Tipp von Stella Peckary



Buchtipps für Jung und Alt

Eine Minute für mich

Mit diesem unglaublichen Buch können Sie so viel für sich neu gestalten. Sie haben es in der Hand neue Gelegenheiten und Chancen für Ihr Leben zu kreieren und das mit schon 1 Minute pro Tag.

Es ist leicht verständlich geschrieben und logisch aufgebaut. Ein wahres Vergnügen mit diesem Buch zu arbeiten und neue Impulse in seinem Leben zuzulassen.

(Rezension entnommen von www.amazon.at)

(Spencer Johnson, Eine Minute für mich, ISBN: 978-34-996-1436-1)

✍ Romana Malzer



Kuku, wo bist du ?

Dieses Klapp-Bilderbuch ist seit Schulbeginn der absolute Renner bei Vanessa. Mit der roten Katze und dem bunten Vogel lernen Kinder spielerisch andere Tiere und Gegenstände kennen. Dabei kann man wunderbar verschiedene Tierlaute nachmachen, lernt gestreift von gefleckt zu unterscheiden und auch bis 5 zu zählen. Die Seiten sind aus starkem Papier, auch die Klappen sind sehr stabil. Die Zeichnungen sind sehr bunt und kinderfreundlich. Kinder im Schulalter können damit auch schon Wortbilder (vgl. Rosa Angela Fabio über Kommunikation) erkennen lernen.

(Lucy Cousins, Kuku, wo bist du? Deutsch von Rolf Inhauser. ISBN 3-7941-4054-0)

✍ Stella Peckary

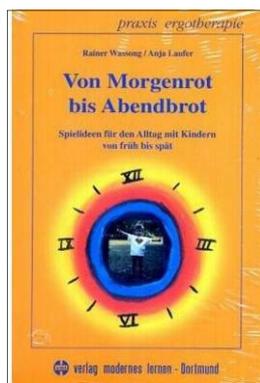


Neue Bücher der ÖRSG zum ausleihen

Von Morgenrot bis Abendrot - Spielideen für den Alltag mit Kindern von früh bis spät

Der Alltag von Kindern wird eingerahmt durch das Spiel. Kinder lernen und werden gefördert durch vielschichtige Spielangebote, die sie durch den Tag begleiten. Das Wichtigste am Spiel ist der Spaß und die Freude, sich zu bewegen, Erfahrungen zu sammeln, zu begreifen und die Sinnessysteme zu schulen. Das Buch richtet sich an Eltern, Erzieher und Lehrer, die eine Unterstützung und Ideen für den Ablauf eines Tages nutzen möchten. Alle Anregungen und Ideen sind aus dem familiären und therapeutischen Alltag der Autoren entstanden und bewusst dem normalen Tagesablauf mit Kindern angepasst.

(Rainer Wassong, Verlag Modernes Lernen, ISBN: 978-3808005583)



Lustig, Traurig, Trotzig, Froh. Ich fühle mich mal so, mal so!

Jeder Mensch ist mal fröhlich oder traurig, mal wütend und mal ängstlich. In diesem Buch können Kinder ihre eigenen Gefühle spielerisch kennen lernen und mehr darüber erfahren, wie sich andere Menschen fühlen. Ein Buch mit phantasievollen Spielelementen.

(Emma Brownjohn, Gabriel Verlag, ISBN: 978-3522300483)



Die aktuelle Bücherliste der ÖRSG finden Sie unter www.rett-syndrom.at/buecher.html

✍ Romana Malzer

Hilsmittelflohmarkt

Badewanne höhenverstellbar samt Lifter

Aufgrund unseres Umzuges verkaufen wir unsere gerne genutzte, freistehende, unterfahrbare, höhenverstellbare Badewanne samt dazugehörigem Lifter.

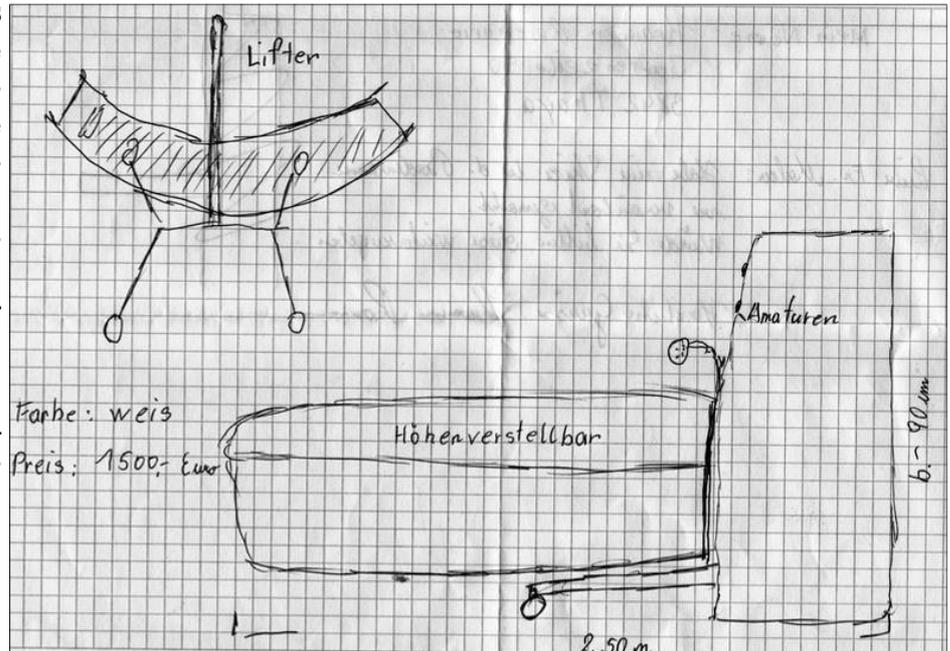
Die Farbe ist weiß, der Platzbedarf ca. 2,5 m in der Tiefe.

Da die Badewanne samt Lifter derzeit schon abgebaut ist, leider kein Foto vorhanden, daher wurde zur besseren Vorstellung die Skizze angefertigt.

Preis: 1.500 €

Näheres bei Familie Kranner:

Tel.: 0664/3464261



Gegen Spende zu Verschenken: Aktiv-Sitz

In der Zeit vor Anschaffung ihres Therapiestuhles hat Isabella diesen Aktiv-Sitz sehr gerne verwendet zB zum Spielen am PC. Durch die Verstellbarkeit der Höhe und Sitzneigung kann er gut an die jeweiligen Bedürfnisse angepasst werden, die Sitzschale besteht aus eher festerem Schaumstoff. Näheres gerne per tel. od. mail.



Auch diesen **WC-Sitz inkl. Gurte** haben wir geschenkt bekommen. Doch dann haben wir festgestellt, Isabella sitzt auch auf dem handelsüblichen „Klo-Treppchen“ ihrer kleinen Schwestern sehr gut und sicher.

Wir haben nun keine Verwendung mehr dafür. Gegen eine kleine Spende für die ÖRSG geben wir die beiden Sitze gerne an andere Familien weiter!.

Sie erreichen uns unter **0664/9517779** oder romana.malzer@rett-syndrom.at



Sie sind gefragt - ja genau Sie!

Haben auch Sie eine Information über ein *alltagstaugliches Hilfsmittel*, einen *Buchtipp* oder *Tipps* oder *Tricks*, die Sie bei Ihrer Tochter verwenden? Oder möchten Sie auch ein *ausgedehntes Hilfsmittel* ihrer Tochter verkaufen? Senden Sie uns bitte Ihre Anregungen „von Eltern für Eltern“ an romana.malzer@rett-syndrom.at, oder berichten Sie mir am Telefon darüber: 0664/9517779, ich freue mich auf Ihre Anregungen!



Dissertation von Frau Mag. phil. Kury Elfriede

Herzliche Gratulation!

Mag. Dr. Elfriede Kury aus Hermagor hat an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt zum Dr. phil. promoviert. Der Titel ihrer Dissertation lautet:

„Das ‚Rett-Syndrom‘ - eine Form der schweren Mehrfachbehinderung bei Mädchen. Verarbeitungsprozesse, Betreuungsmodalitäten und Belastungspotentiale in österreichischen Familien“.

Ihren ersten Kontakt mit Rett-Mädchen hatte Fr. Dr. Kury im Rahmen einer Ferienbetreuungsaktion. Nach intensiver Auseinandersetzung mit der Problematik, die sich für Familien mit einem Rett-Mädchen ergibt, reifte der Entschluss, zu diesem Themenbereich eine Dissertation zu verfassen.

Sie wollte vor allem Verarbeitungsprozesse, Betreuungsmodalitäten und Belastungspotentiale in österreichischen Familien eruieren. Die Ergebnisse ihrer Fragebogenuntersuchung brachten u. a. dann auch deutlich den bereits vermutet außerordentlich hohen Betreuungsaufwand im familiären Bereich zum Ausdruck, dass nämlich fast 70 % der Familien 18 bis 20 h täglich für ihr Kind präsent sein müssen.



„Ich danke allen Eltern für ihr Entgegenkommen und ihre Bereitschaft, mir über den Rahmen hinaus Einblicke in ihre und die Lebenswelt ihres am Rett-Syndrom erkrankten Kindes zu gewährleisten. Persönliche Besuche bei einigen Familien waren ganz besondere Erlebnisse für mich, daran werde ich immer gerne zurückdenken.“

Ich wünsche Ihnen allen für die Zukunft viel Kraft und Zuversicht, möge sich die Hoffnung auf Heilung dieser Krankheit doch in absehbarer Zeit erfüllen. Es wird für mich selbstverständlich auch künftig ein Anliegen sein, die Interessen der Rett-Gesellschaft wahrzunehmen und zu vertreten.“

Frau Dr. phil. Kury war so freundlich, auch der ÖRSG eine Ausgabe ihrer Dissertation zu überlassen - herzlichen Dank dafür!

Die Dissertation wird in unser Archiv aufgenommen und kann wie alle anderen Bücher u. Informationsmaterialien jederzeit von den Mitgliedern der ÖRSG gratis ausgeliehen werden.

✍ Romana Malzer

Der Info-Folder der ÖRSG



Seit April 2009 gibt es ihn nun, den neuen Folder der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft. Der neue Folder liegt nun sehr übersichtlich in gehefteter Form vor.

Wenn Sie neue Folder benötigen, wenden Sie sich bitte an Claudia Binder (vormals Winkler)
Tel.: 0650/8600097.

Ihre Mithilfe bei der ÖRSG!



Damit auch die kommenden Treffen wieder für alle interessant werden, bitten wir Sie, **Vorschläge, Ideen und Wünsche für Themen** 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!!

Wir gratulieren unserer Claudia zu zwei wunderbaren Anlässen:



... aus Claudia *Winkler* wurde im Sommer **Claudia Binder** - herzliche Glückwünsche zur Hochzeit und alles Gute Dir und Deinem Mann Charly auf Eurem weiteren gemeinsamen Lebensweg!

... und am 10. September 2009 kam dann der süße Nachwuchs auf die Welt: Die kleine **Lea** wog bei der Geburt 3270g und war 50 cm groß. Der kleine Sonnenschein ist schon recht munter und bereitet Mama Claudia und Papa Charly viel Freude!

Ein herzlicher Dank auch an dieser Stelle für Deine Arbeit in der ÖRSG, die sich nicht nur auf Organisation und Mitarbeit in der Kinderbetreuung beschränkt, sondern auch für Deinen Einsatz bei jeder Ausgabe des Rundbriefs (Druckerei, einsackern, versenden, ...). DANKE!



Dankeschön!



Herzliches Dankeschön der **Firma Otto-Bock**, die durch eine Spende von je 300 € die Sommerausgabe wie auch die Dezemberausgabe des Rundbriefes finanziell unterstützt hat!

Otto Bock[®]

QUALITY FOR LIFE

Frau **Mag. Dr. Kury** hat unseren Verein wiederum mit 250 € unterstützt - ein herzliches Danke schön für Ihre Spende und Ihr Interesse am Rett-Syndrom!

Ein herzlicher Dank gilt auch der **UNIQA VersicherungsAG**, die für das Treffen in OÖ wieder 150 € gespendet hat.

Auch bei den vielen **Mitgliedern der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft** möchte sich der Vorstand bedanken. Der Mitgliedsbeitrag (30 €) wird oftmals aufgerundet und **zusammen mit einer kleinen Spende** für den Verein überwiesen - Danke!



Auch heuer hat Stella Peckary wieder eine **Spendengruppe für das Unidea Gift-Matching-Programm** ins Leben gerufen, wir danken den MitarbeiterInnen der Bank Austria UniCredit Group schon im Voraus für ihre Spenden. Über das genaue Ergebnis samt versprochener Verdoppelung der Unidea berichten wir in der nächsten Ausgabe, da die Sammelaktion noch bis Jahresende läuft.

Martha Dworschak

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

Romana Malzer

Familientreffen in Ebensee 2010 - Bitte um Eure Mithilfe!

8. - 9. Mai 2010, Landhotel Post

Bereits zum dritten Mal findet 2010 das Frühjahrestreffen der ÖRSG in Ebensee (Oberösterreich) statt. Dieses Jahr fällt es auf das Wochenende des **8. und 9. Mai 2010**.

Für alle, die den Muttertag zu diesem Treffen nützen wollen, bietet das Landhotel Post das perfekte Ambiente; rollstuhlge- rechte Räumlichkeiten, Aufzüge, schöne Zimmer und bodenständige Hausmannskost.

Neben Vorträgen und gemeinsamen Aktivitäten wird es dieses Jahr einen besonderen Höhepunkt geben: ein **Benefizkonzert** zu Gunsten der Österreichischen Rett- Syndrom Gesellschaft. Eine **Abordnung der Wiener Philharmoniker** wird **gemeinsam mit dem örtlichen Musikverein** in der Bruder Klaus Kirche Roith (Pfarre Ebensee) Stücke von Schubert und Haydn spielen. Die Generalprobe um 17:30 Uhr am Samstag den 8. Mai ist ausschließlich für die Teilnehmer des Treffens reserviert, das Benefizkonzert wird am selben Abend um 20 Uhr stattfinden.

Für die Betreuung der Rett-Mädchen während des gesamten Treffens wird gesorgt, ebenso wie für ein Rahmenprogramm für mitreisende Geschwister. Wie in den vergangenen Jahren wird es auch 2010 viel Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch geben.

Voraussichtliches Programm:

Die Themen standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

Selbstverständlich kommt im Frühling zeitgerecht die gesonderte Einladung für das Familientreffen in Ebensee, dort finden Sie die genaueren Informationen sowie auch das Anmeldeformular.

♫ Andreas Wirth

ACHTUNG ACHTUNG ACHTUNG

Spender und Sponsoren für unser Familien- Treffen in Ebensee 2010 gesucht!

Um das kommende Treffen in Ebensee vorfi- nanzieren zu können, suchen wir dringend Spender und Sponsoren!

Es liegt nun an Euch, der „Rett- Gemeinde“ den Verein bei diesem Vor- haben tatkräftig zu unterstützen, damit unser nächstes Treffen in Ebensee gesi- chert werden kann.

Wie alljährlich möchten wir den Fa- milien wieder ein sorgenfreies und interes- santes Wochenende bieten. Die derzeitige finanzielle Situation unseres Vereines ist aber momentan so, dass ein ähnliches Zu- standekommen wie voriges Jahr derzeit nicht möglich ist. Zwar haben wir die münd- liche Zusicherung der Philharmoniker, dass der eingenommene Betrag des Benefizkon- zertes der österr. Rett-Syndrom Gesellschaft zugute kommt, müssen aber trotzdem im **vorhinein** die finanzielle Absicherung ha- ben, damit die Unterkunft für die Familien fi- nanzierbar ist.

Falls uns dies nicht gelingen sollte, wäre der Selbstbehalt für die teilnehmenden Familien beachtlich größer und vielen Fami- lien somit eine Teilnahme nicht möglich!

Die Weihnachtszeit ist sicher eine gute Ge- legenheit, um solche Bitten an potentielle Sponsoren bzw. Spender heranzutragen!

Bitte helfen auch Sie mit, Spender und Spon- soren für die Anliegen der ÖRSG zu gewin- nen!

♫ Martha Dworschak

ACHTUNG ACHTUNG ACHTUNG

Nachdenkliches

Ein Lächeln

Es kostet nichts und bringt viel ein. Es bereichert den Empfänger, ohne den Geber ärmer zu machen. Es ist kurz wie ein Blitz, aber die Erinnerung daran ist oft unvergänglich. Keiner ist so reich, dass er darauf verzichten könnte, und keiner so arm, dass er es sich nicht leisten könnte. Es bringt Glück ins Heim, schafft guten Willen im Alltag und ist das Kennzeichen der Freundschaft. Es bedeutet für den Müden Erholung, für den Mutlosen Ermunterung, für den Traurigen Aufheiterung und ist das beste Mittel gegen Ärger. Man kann es weder kaufen, noch erbitten, noch leihen oder stehlen, denn es hat erst dann einen Wert, wenn es verschenkt wird. Wenn im Trubel des Alltags einige Mitmenschen zu erschöpft sein sollten, um Dir ein Lächeln zu schenken, dann lass Ihnen eines von Dir da. Denn niemand braucht so bitternötig ein Lächeln wie derjenige der für andere keines mehr übrig hat.

**Ein friedvolles Weihnachtsfest
und ein gutes neues Jahr 2010
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)664/9517779
eMail: romana.malzer@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

A-1210 Wien, Ruthnergasse 20A
Tel.: (+43) (0)676/9670600
Fax.: (+43) (0)1/4793622
eMail: info@rett-syndrom.at



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Ruthnergasse 20A
1210 Wien

Telefon: (+43) (0) 676/9670600
Fax: (+43) (0) 1/47 93 622

e-mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

Seite 24

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: 0676/9670600

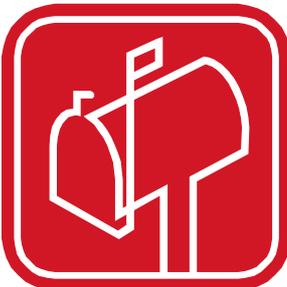
oder

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien

1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20

Tel.: 01/40400 - 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 oder gedruckt und per Post verschickt; per e-mail, oder als Word-Dokument auf CD, oder per Fax) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (entweder 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

BIC: OPSKATWW

IBAN: AT156000000071772800

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!