

Generalversammlung Rett Syndrome Europe 2018 in Kopenhagen



Das **Treffen der europäischen Rett-Syndrom Vereinigungen** fand vom 25. – 28. 10. in Kopenhagen, Dänemark, statt. Es nahmen 34 Teilnehmer aus 15 europäischen Nationen teil, mit dabei auch drei Rett-Mädchen als geduldige Zuhörer. Die Gastgeber, die Dänische Rett-Syndrom Vereinigung (*Landsforeningen Rett Syndroms*, www.rett.dk) organisierte für die beiden Tage ein großartiges Programm. Am Vormittag des ersten Tages besuchten wir eine spezielle Schule mit integriertem Kindergarten für beeinträchtigte Kinder und Jugendliche. Unter den mehr als 60 Kindern werden auch 12 Rett-Mädchen betreut.

Die Schule (www.kirkebaekskolen.skoleporten.dk/sp) ist nicht nur absolut barrierefrei, sondern zeichnet sich auch durch einen beeindruckend hohen Betreuungsschlüssel aus. Es ist möglich, halbtags oder ganztags betreut zu werden. Jedes Klassenzimmer hat einen Zugang zum Garten, jeder Therapieraum ist durch eine eigene Türfarbe gekennzeichnet.

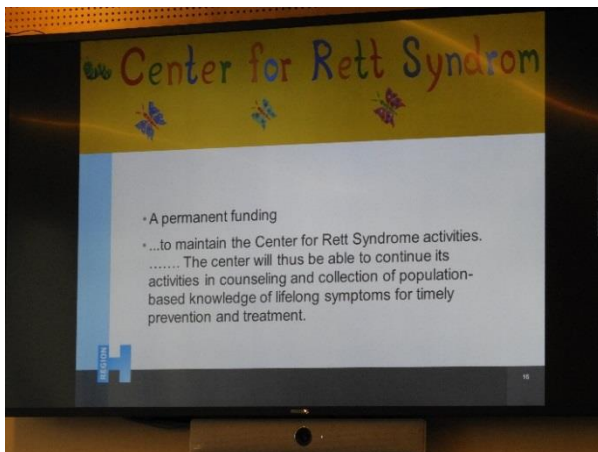


Symbole zur Orientierung für nichtsprachige Schüler als auch dreidimensionales Tastmaterial sind an den Türen, Gängen, Wänden, befestigt. Die sehr engagierten Physio-/Ergo-/Musik-/Sprachtherapeuten sowie auch LehrerInnen schaffen eine spürbar positive, offene Atmosphäre.

Die Schüler erhalten sowohl Einzel- als auch Gruppenunterricht. Mit Absprache des Arztes und Orthopäden erfolgt eine spezielle Rehabilitationsförderung nach etwaigen Operationen (u.a. Skoliose, Hüfte).



Es stehen den zum Teil schwer beeinträchtigten Schülern unglaublich viele Hilfsmittel (u.a. höhenverstellbares Stufenlerngerät, verschiedene Stehbarren, Laufbänder, diverse Schaukeln) und Fördermaterialien zur Verfügung. Auch genügend Rückzugsorte und Kuschecken für die Kinder und Jugendlichen sind vorhanden. Sämtliche Therapien, wie auch Schwimmen im hauseigenen Therapiebecken sind kostenlos und werden in den Stundenplan integriert. Unterstützte Kommunikation mit u.a. TOBII Geräten wird für jedes Kind auf dem privaten Gerät individuell erarbeitet. Sämtliche Kosten der Schule werden vom Staat übernommen, sodass für die Eltern keine finanzielle Mehrbelastung entsteht.



Das Nachmittagsprogramm fand im bekannten, etwas außerhalb von Kopenhagen gelegenen Kennedy Center (www.kennedy.dk) statt. Dieses Zentrum wurde ursprünglich für Rett-Patienten und ähnlichen seltenen Erkrankungen für Diagnose, Therapie und Forschung errichtet. Heute gilt es als Teil des Krankenhauses Rigshospitalet, im Zentrum von Kopenhagen. Die Leiterin des Instituts, Anne-Marie Bisgaard, gab einen informativen Überblick

des Tätigkeitsbereiches. Unter anderem werden hier Rett-Patienten ihr ganzes Leben mit ärztlicher Versorgung begleitet. Kindergärten, Schulen und Tagesbetreuungen wenden sich an dieses Institut bei auftretenden Fragen sowie ärztlicher Beratung. Von ihrer kürzlich fertiggestellten Studie über Physiotherapeutische Ergebnisse bei Rett Patienten berichtete Michelle Stahlhut, selbst Physiotherapeutin im Kennedy Center.

Die geplante Videokonferenz mit Dr. Alessandra Renieri über die europäische Datenbank (european rett-database), bei welcher offenen Fragen der Vertreter der europäischen Rett-Syndrom Vereine beantwortet werden sollten, kam aufgrund technischer Probleme leider nicht zustande.



Den Hauptteil des Programmes bildete der Jahresbericht der Rett Syndrome Europe (RSE). Dieser Dachverband der Europäischen Rett-Syndrom Vereinigungen, hat im letzten Jahr viel daran gearbeitet, Leitlinien für Familien mit Rett-Syndrom zu erstellen. In der sog. „Rett Resource“, online abrufbar auf www.rettsyndrome.eu/rett-resource, sind bislang 19 Artikel über klinische Auffälligkeiten im Rett Syndrom erschienen (u.a. Depression, Ernährung, Genetik, Pubertät, Knochenwachstum, Wassertherapie, Physiotherapie, Skoliose, u.a.m.). Zurzeit sind die Artikel in englischer Sprache, einige auch in Kroatisch,

Niederländisch und Litauisch verfügbar. An der Übersetzung in weitere Sprachen wird gearbeitet. Caroline Lietaer, Präsidentin der RSE, brachte einen Rückblick auf ein arbeitsintensives Jahr des Vorstandes, sowie eine Vorschau auf künftige, geplante Projekte. Ein online Fragebogen für Rett-Zentren in Europa ist derzeit im Entstehen, an dem Laura Kanapieniene arbeitet. Ebenso soll es künftig eine Arbeitsgruppe geben, welche sich mit einer optimalen Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Wissenschaftlern bei laufenden Forschungen und Studien innerhalb Europas beschäftigt. Die anschließende Diskussion zeigte, wie wichtig diese Themen für die Rett-Vereinigungen sind. Danijela Szili, vom RSE-Vorstand, wird zukünftig Vorschläge diesbezüglich bündeln.

Zum Abschluss stellte Dr. Semino Martina eine neue Software für Eye-gaze vor, welche in Italien speziell für das Rett-Syndrom entwickelt wurde. „Amelie“ befindet sich derzeit noch in der Testphase, und soll „the little girl’s friend that voice their eyes“ sein.

Das gemeinsame stimmungsvolle Abendessen fand im privaten Kreis von Iben Hjarsø (Dänische Rett Vereinigung und Mutter eines 19-jährigen Rett-Mädchens) in ihrem Familienhaus außerhalb von Kopenhagen statt. Viele Gespräche über unsere Mädchen kreisten um alternative Therapiemöglichkeiten, Betreuungsmöglichkeiten, Finanzierung derselben sowie Möglichkeiten der Kommunikation. Familie Hjarsø bot auch einen Einblick in ihr Heim sowie dem allgemeinen Leben der Dänen mit einem behinderten Kind. Die gemeinsame Sprache war Englisch und durch die vielen Nationalitäten im Akzent „bunt gefärbt“. Dadurch entstand eine spürbare herzliche, familiäre Zusammengehörigkeit der europäischen Rett Vereinigungen.





Abgerundet wurde diese europäische Rett-Tagung durch eine Sightseeing-Tour durch Kopenhagen. Rett-Mama Louisa Lund begleitete uns durch die mittelalterliche Altstadt von Kopenhagen. Sie wusste von historischen Anekdoten zu erzählen und so wurde die Sightseeing-Tour trotz

des schlechten, kalten Wetters, zu einem besonderen Erlebnis. Im Adventurepark „Tivoli“ verabschiedeten wir uns bei einem kleinen Abendessen, mit dem Versprechen, per Mail, Facebook, Skype oder auch persönlich in Kontakt zu bleiben.

Die nächste RSE Generalversammlung findet gemeinsam mit dem 6. Europäischen Rett-Syndrom Kongress in Tampere, Finnland (www.rett2019.tampere.fi) vom 27.-28.9.2019 statt. Alle hoffen, einander dort wiederzusehen.

Gerhard und Stella Peckary

RETT FINLAND

RETT FINLAND

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

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

Kuvat: Laura Mäntö, Maija Emilia Photography