November 2022

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG

Rundbrief



Dank Ihrer Unterstützung wurde das Rett-Familienwochenende der ÖRSG, das nach einer coronabedingten Pause im Juni wieder stattfand, zu einem vollen Erfolg.

IHRE SPENDE
SO-2555
IST ABSETZBAR!

Bankverbindung der ÖRSG:
IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346
BIC: BAWAATWW

ÖRSG

Inhaltsverzeichnis

ÖRSG AKTUELL

4 Vorwort – Sich an das Gute erinnern

6 Finanzbericht des Kassiers

7 Rett-Familienwochenende 24.-26. Juni 2022

10 Generalversammlung 2022

12 Vortragsunterlagen zum Nachlesen

13 Rundbrief zum Nachlesen

14 Impressionen vom Rett-Familienwochenende

16 Was ist das Rett-Syndrom?

23 Notfallausweis

25 Nachfolger:in für Stella Peckary gesucht

28 Save the Date: Rett-Familien-Wochenende 2023

38 Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung der ÖRSG

45 Rett-Elterntreffen St. Marien 15.Oktober 2022

48 Neues aus der Rett-Welt

52 Impressionen vom Elterntreffen

53 Rett-Syndrom Awarness Month

54 Geschenktipp

60 Was ist die ÖRSG? Ausrichtung der ÖRSG

RETT AUS ALLER WELT

18 Im Gespräch bleiben

20 Prof. Dr. Hanefeld verstorben

21 Konferenz der Europäischen Seltenen Erkrankungen 27. Juni bis 01. Juli 2022

24 Breaking News: Medikament zur Behandlung des Rett-Syndroms

26 What comes next

FILMTIPP

33 Informationsfilm von Rett Deutschland e.V.—Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom

34 Meine wunderbare Schwester

WUSSTEN SIE…

37 Mobilitätsservice ÖBB

55 Leistungsinformationen (LIVE)

Aussetzung der chefärztlichen Bewilligungspflicht…

RADAR – Schlüssel

56 Pflegereform



Inhaltsverzeichnis

BERICHTE VON RETT-FAMILIEN

13 Erstkommunion – Martina Peter mit Sophie

17 Alexa – Zeige meine Hörbücher – Günther Painsi mit Mareike

35 Messe Integra – Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

40 Unsere Auszeit bei der Arche Herzensbrücke vom 17 – 24. Juli 2022 – Wilma Schnöll mit Annalena

44 Ausflug zur Bienenoase im Burgenland – Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

59 10 Neujahrsvorsätze für Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen

HILFSMITTEL IM FOKUS

57 Dusch- und Toilettenstuhl Flamingo

Antidekubitus-Drehkissen

INFORMATIONEN AUS DEN BUNDESLÄDERN

43 **Wien:** Wien Mobil Hüpfer

Kärnten: Barrierefreie Naturerlebniswege

BUCHTIPP

29 Rico, Oskar und die Tieferschatten – Rezension Rebekka Maria Peckary www.federnote.at

30 Rett Syndrome - Clinical and Biological Aspects

31 Meine kleine große Schwester



Der Knickohrhase Hopsala

32 Luke und Lena

Möglichkeiten der Buchausleihe in der ÖRSG-Medienbibliothek

33 Brief an meine Schwester

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Sich an das Gute erinnern



Liebe Eltern, Mitglieder und Freunde,

Es ist wunderbar, dass wir in diesem Jahr die zweite Ausgabe unseres "Rundbriefes" veröffentlichen dürfen. Trotz vieler Herausforderungen, die uns zurzeit umgeben, gibt es auch viel Gutes, an das wir uns erinnern können. Vielleicht liegt ein schöner Urlaub mit seinen Eindrücken und Bildern in unserer Erinnerung oder ein großartiges Ereignis, das uns in diesem Jahr begegnet ist. Der vorliegende Rundbrief enthält einige solcher guten Erinnerungen, die wir nun in gedruckter Form festhalten können. Viel Spaß und Freude schon jetzt beim Lesen der verschiedenen Artikel.

Sich an das Gute erinnern - ja, es ist wichtig, sich an die guten Dinge im Leben zu erinnern. Um das Gute in unserem Leben zu stärken, müssen wir uns daran erinnern. Unsere Erinnerung ist sehr kraftvoll. Es gibt keine Vergangenheit außerhalb des gegenwärtigen Moments. Wenn wir uns an etwas erinnern, bringen wir es in die Gegenwart und erwecken es zum Leben. Je mehr wir uns an etwas erinnern, umso lebendiger und kraftvoller wird es. Wir alle haben diese Fähigkeit - die magische Fähigkeit, Vergangenes wieder auferstehen zu lassen. Alles, was wir dafür tun müssen, ist uns daran zu erinnern. Die Kraft, die dieser Fähigkeit innewohnt, kann allerdings sehr groß sein und sie unterscheidet nicht zwischen gut oder schlecht - alles, woran wir uns erinnern, erwecken wir zum Leben. Deshalb müssen wir uns anstrengen, um uns an die guten Dinge zu erinnern und die schlechten Dinge loszulassen. Wir machen alle Fehler und tun etwas, das wir später bereuen. Es kann auch passieren, dass Erinnerungen uns Fehler von anderen bewusst machen. Wenn wir uns diesen negativen Gedanken hingeben, werden sie immer wieder auftauchen, darum müssen wir sehr achtsam sein. Wenn wir uns an die schlechten Sachen erinnern, dann werden sich diese in der Welt und in unserem Leben zeigen. Genauso funktioniert es andersherum, wenn wir die guten Dinge vergessen, werden wir sie weder in der Welt noch

in unseren Leben wiederfinden.

Im Fachmagazin “Nature Human Behaviour” beschreiben englische Wissenschaftler, wie sie in einem Experiment mit Jugendlichen (Neigung zu Depression) diese dazu gebracht haben, sich immer wieder an positive Dinge zu erinnern. Die Jugendlichen zeigten in der Folge subjektiv weniger Anzeichen für eine Depression und hatten ein höheres Selbstwertgefühl.
Die Schlussfolgerung der Forscher, sich an gute Zeiten zu erinnern, macht offenbar widerstandsfähiger gegen Stress.

“Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem man nicht vertrieben werden kann.”

Daher gibt es einen passenden Tipp: Schwelge in positiven Erinnerungen. Nimm dir ein wenig Zeit und lass deine Gedanken auf Reisen gehen. Suche in deiner Erinnerung nach Erlebnissen, während denen du ganz besonders glücklich warst. Schöne Erinnerungen können uns in eine gute Stimmung versetzen und viele positive Gefühle wecken, die uns auch durch schwierige Situationen tragen. Jemand sagte mal: “Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem man nicht vertrieben werden kann.” Stimmt! Und das ist bereits der erste Schritt zu einer guten Lebensfreude. Wir können die Erinnerung an positive und schöne Momente nutzen, um in uns jederzeit gute Gefühle zu erwecken. Am besten wählst du die Erlebnisse aus verschiedenen Bereichen aus - eine positive Erfahrung, die du in Verbindung mit deiner Schule, Ausbildung oder deinem Beruf gemacht hast - mit Freunden verknüpfst - mit deinen Interessen bzw. deinem Hobby verknüpfst -mit deiner Partnerschaft verknüpfst - mit deinen Eltern, Großeltern oder Geschwistern verbindest. Schwelge in diesen schönen Erinnerungen. Je lebendiger du dir das Ereignis vor Augen führen kannst, desto stärker wirst du die damit verbundenen positiven Gefühle in dir wachrufen. Und noch einen positiven Effekt hat das bewusste Erinnern schöner Dinge: Du trainierst dein Gehirn und tust so etwas für deine geistige Fitness.

Herzlichst
Günther Painsi
Präsident der Österreichischen Rett -Syndrom Gesellschaft



Liebe Rett-Familien und Abonnenten unseres Rundbriefes.

Da wir heuer, dank unseres Redaktionsteams, zwei Ausgaben unseres Rundbriefes versenden, möchte ich Euch einen kurzen Finanzbericht über das erste Halbjahr bis zu unserem Rett-Treffen in Hipping übermitteln. Nach zwei Jahren, ohne jegliche Möglichkeit uns zu treffen und dank unserer eifrigen Spender und Mitgliedsbeiträgen, konnten wir mit einem beachtlichen finanziellen Polster ins Jahr 2022 starten. Es waren wieder Spenden mit vierstelligem Betrag dabei, initiiert von unserem Vorstandsmitglied Hammer Ewald. Die laufenden Spendeneingänge von Amazon, Spreadshirt und Facebook, initiiert von Vorstandsmitglied Malzer Romana, machen über das gesamte Jahr auch einen beachtlichen Betrag aus. Danke auch an allen anderen Spendern und Gönnern, welche damit unsere Rett-Treffen überhaupt erst ermöglichen.

Danke an alle Gönner und Spender im Namen der ÖRSG.

Einen großen Anteil der Spendeneingänge (€ 15.000) aus dem Jahr 2021 von einer Pharmafirma mussten wir heuer allerdings über „Rett Deutschland“ an ein Forschungslabor in Amerika weiterleiten, da diese Spende zweckgebunden war. Dies wurde natürlich in Absprache mit der Wirtschaftsprüfung und einem Kooperationsvertrag zwischen allen Parteien gemacht, um jeden Verdacht des Missbrauchs oder Geldwäsche zu entkräften. Es wurde auch im Vorstand einstimmig beschlossen, dass dies eine einmalige Sache seitens unseres Vereines war, da dies nicht zu den Aufgaben des Vereins ÖRSG gehört.

Meine Befürchtungen, dass sich unsere Ausgaben beim „Rett-Familientreffen“ auch drastisch erhöhen werden, sind Gott sei Dank nicht eingetroffen. Wir spüren das ja überall im Alltag. Die Kosten beliefen sich in circa gleicher Höhe wie die letzten Jahre davor. Dies nahm ich mit Freude zur Kenntnis.

Am 25.06.2022 wurde am Abend wieder in gewohnter Umgebung beim „Rett-Familientreffen“ die Kassa von den Kassaprüfern Malzer Markus und Schnöll Wilma akribisch geprüft und für in Ordnung befunden. Da keine Ungereimtheiten und Fehlbestände festgestellt wurden, wurde ich nach meinem Finanzbericht am 26.06.2022 von der Vollversammlung entlastet. Für die vorangegangenen zwei Jahre wurde ich nach den Berichten der Kassaprüfer ebenfalls entlastet.

Nach einiger Überredungskunst des Vorstandes habe ich mich doch bereit erklärt, das Amt des Kassiers wieder zu übernehmen.

Ich bedanke mich für das in mich gesetzte Vertrauen in der Vergangenheit, sowie die nächsten Jahre beim gesamten Vorstand sowie bei allen Mitgliedern.

Danke und liebe Grüße
Josef Haider
(Kassier ÖRSG)

Bankverbindung der ÖRSG:
IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346
BIC: BAWAATWW

RETT-FAMILIEN WOCHENENDE 24.-26.Juni 2022

Man sah es allen am Rett-Familienwochenende an, wie sie sich freuten, endlich wieder ein sorgenfreies Wochenende zu verbringen (natürlich waren alle anwesenden Personen getestet). Denn coronabedingt gab es auch von der österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft keine Veranstaltungen in den letzten zwei Jahren. Da war die Wiedersehensfreude für die ankommenden Familien umso größer.

Aber wie begrüßt man sich in diesen Zeiten? Hält man lieber Abstand zueinander? Gibt man sich die Hand oder macht man doch eine Begrüßungsumarmung?







Freitagnachmittag tagte wie üblich der „alte Vorstand“ noch ein letztes Mal, um noch einige offene Vereinsinterna zu besprechen, während die anderen Familien in Ruhe anreisten und sich im Hotel einrichteten.

Nach einem ausgiebigen Abendbuffet kamen dann die schon anwesenden Familien zum ersten Mal an diesem Wochenende zusammen. Bei den früheren Treffen erzählten Stella und Gerhard Peckary, Auslands- und Forschungskorrespondent:in, über die verschiedenen Weltkongresse der Rett-Syndrom-Gesellschaften. Dieses Jahr leider konnte Familie Peckary aus gesundheitlichen Gründen am Rett-Familienwochenende nicht teilnehmen.



Rett-Familientreffen 2017

Daher betrachteten Freitagabend die Familien, Bilder der Rett-Treffen der letzten zehn Jahre und waren erstaunt, wie manche ihrer Kinder sich in den letzten Jahren verändert hatten. Von kleinen Mädchen/Buben waren die Kinder zur jungen Frauen/Männern herangewachsen.

Danach wurden noch viele Erinnerungen ausgetauscht. Die gute Stimmung

des ersten Abends konnte auch das Gewitter nicht beeinträchtigen.

Am nächsten Tag regnet es immer noch. Trotzdem hatten alle Familien gute Laune. Nach einem ausgiebigen Frühstück wurden die Rett-Kinder und die Geschwisterkinder der liebevollen Betreuung, die Birgit Berger organisiert hatte, übergeben.





Als erstes sahen wir uns gemeinsam den Film von Leslie Maltons Schwester mit Rett-Syndrom „Meine wunderbare Schwester“ an und die eine oder andere Träne wurde verdrückt. (siehe Seite 31).

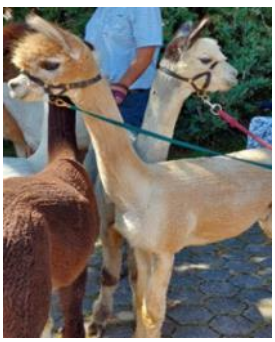


Nach einer kurzen Kaffeepause hielt Doktor Freilinger seinen Vortrag mit dem Titel „Rett-Syndrom—Was gibt es Neues - gibt es etwas Neues?“.

In der Mittagspause war reichlich Zeit fürs Essen und um sich mit den anderen auszutauschen, zu chillen oder sich im eigenen Schwimmbad des Hotels abzukühlen.



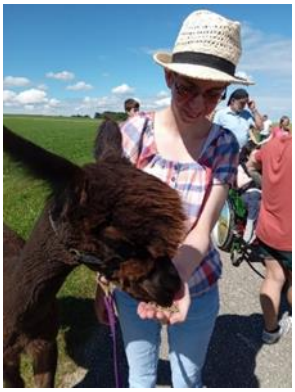




Der Regen hatte aufgehört und bei strahlendem Sonnenschein trafen sich die Familien dann zum Gesamtfoto vor dem Hotel (siehe Titelblatt). Dort warteten auch schon die Alpakas, mit denen die Familien eine kleine Wanderung machen würden.

Dieser Spaziergang wurde von Christa Mayr organisiert. Vorab erhielten die Teilnehmer eine kurze Einführung über die Alpakas. Das Fell der Attergauer Alpakas war entspre-

chend der Jahreszeit schon geschoren, fühlte sich jedoch noch immer ganz weich an. Wer sich von den Kindern traute, streichelte die Alpakas am Hals oder fütterte sie. https://www.attergau-alpaka.at/





Während des Spazierganges wurde getratscht, gelacht und der Alltag einfach für kurze Zeit vergessen. Jeder der wollte, konnte die Alpakas an der Leine führen und merkte bald, dass die Tiere sich in Gruppen wohler fühlten und immer ihr Leittier suchten.



Das Alpaka ist eine aus den südamerikanischen Anden stammende, domestizierte Kamelart, die vorwiegend wegen ihrer Wolle gezüchtet wird. Mit einem Gewicht von etwa 55 bis 65 Kilogramm sind vor allem die Stuten deutlich leichter als Lamas. Hengste können jedoch bis zu 80 Kilogramm schwer werden. Die Lebenserwartung eines Alpakas liegt zwischen 20 und 25 Jahren. Alpakas sind wie alle Kamele soziale Tiere (Herdentiere) und fühlen sich in Gruppen am wohlsten. Sie sind Pflanzenfresser und ernähren sich fast ausschließlich von Gräsern. Die Alpaka-Faser ist eine weiche, seidig-glänzende Naturfaser. Im Vergleich zur Schafwolle ist sie wärmer, feiner und sie hat als einzige Wolle keinen Wollfettgehalt und kann deshalb auch von Menschen mit Wollallergie getragen werden. Der Faserertrag beim Scheren eines Tieres liegt drei bis sechs Kilogramm pro Tier und pro Jahr, davon sind nur etwa ein bis drei Kilogramm nutzbar. https://de.wikipedia.org/wiki/Alpaka



Zum Abschluss wurden die Tiere wieder zu ihrem Gehege geführt und der kleine Alpaka Nachwuchs durfte gestreichelt werden.



Nach dem zweistündigen Spaziergang beim Hotel angekommen, machten sich viele frisch für das Abendessen und dem nachfolgenden Abendprogramm.



Das „Duo Zeitlos“ sang Lieder zum Mitsingen und Mittanzen. Als Abschluss wurde die heimliche Österreich Hymne „I am from Austria“ zum Besten gegeben. Mit tobendem Applaus beendete das Duo Zeitlos um 22 Uhr ihren Auftritt. Doch für einige Familien ging es noch nicht auf die Zimmer. Zu lange hatte man sich nicht gesehen. Trotz Austausch durch die Familien WhatsApp-Gruppe der ÖRSG in den letzten beiden Pandemie-Jahren, wollte man doch lieber persönlich miteinander reden und diesen schönen Abend ausklingen lassen.



Am Sonntagmorgen hatten die Familien einen wunderschönen Ausblick auf die nahen Berge rund um den Attersee.

Wer sich sportlich betätigen wollte, konnte schon ab 06:30 Uhr einige Runden im hoteleigenen Hallenbad schwimmen. Wer Hunger hatte, für den war schon ab 07:30 Uhr die Möglichkeit zu frühstücken. Jedenfalls mussten die Zimmer bis spätestens 10:00 Uhr geräumt sein, damit das Reinigungspersonal rechtzeitig mit dem Zimmerservice für die nächsten Gäste fertig wurden.



Die Teilnehmer der ÖRSG trafen sich um 09:00 Uhr und übergaben ihre Kinder wieder der liebevollen Betreuung. Diese spielten mit den Kindern zusammen oder gingen mit ihnen spazieren. Nach einer kurzen vereinsinternen Information hielt Mag. Sandra Gonzales Rivera ihren kurzweiligen Vortrag „Stärkung von Eltern und Geschwisterkindern für den Familienalltag“.

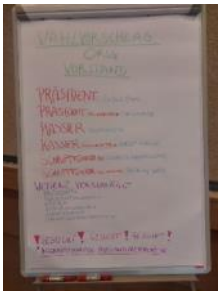
Generalversammlung 2022



Nach einer kurzen Kaffeepause referierte Elisabeth Nimmerrichter über ihre Arbeit als Schriftführerin und der Rundbriefgestaltung. Romana Malzer, die als kooptiertes Mitglied für Buch- und Medienarchiv & Homepage der ÖRSG zuständig ist, stellte bei jeder interessanten Information den passenden Link in die Familien WhatsApp-Gruppe online.



Danach kam der Kassier Josef Haider zu Wort. Er sprach über die finanzielle Lage der ÖRSG, die er unterstützt durch eine informative PowerPoint-Präsentation erklärte. Die Kassa Prüfung wurde am Samstagabend von Wilma Schnöll und Markus Malzer durchgeführt. Somit konnte der Kassier von der Generalversammlung entlastet werden.



Danach ging es daran, einen neuen Vorstand zu wählen. Laut Statuten der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft muss alle drei Jahre ein neuer Vorstand gewählt werden. Der Wahlvorschlag hing seit Freitag auf einem Flipchart im Seminarraum öffentlich aus und jede Familie konnte einen Vorschlag zu den einzelnen Vorstandsmitgliedern machen.

Auch für Stella und Gerhard Peckary, Auslands- und Forschungskorrespondent:in, werden **dringend Nachfolger:innen gesucht**. Interessierte können sich jederzeit bei Präsident Gerhard Painsi melden: info@ett-syndrom.at



Da keine neuen Vorschläge, außer für die Schriftführer - Stellvertreterin Sonja Lang, eintrafen, wurde der Vorschlag in der Generalversammlung einstimmig angenommen. Der neue Vorstand dankte den Versammelten für das Vertrauen. Als Nachfolger für Sonja Lang, die die Stellvertretung des Schriftführers überhatte, erklärte sich Andreas Wirth bereit, diese Aufgabe zu übernehmen.



Von links nach rechts:
Birgit Berger - Kassier-Stellvertreterin, Josef Haider - Kassier,
Günther Painsi - Präsident, Christa Mayr - Präsident-Stellvertreterin,
Elisabeth Nimmerrichter – Schriftführerin/Rundbrief,
Andreas Wirth – Schriftführer-Stellvertreter

Nach dem Mittagessen verabschiedeten sich alle Familien. Diese freuen sich schon auf ein Wiedersehen beim **Elterntreffen am Samstag, den 15. Oktober 2022 im KletzmayrHof**, Niederschöfring 22, 4502 Niederschöfring.
https://www.kletzmayr.at/

Elisabeth Nimmerrichter



Zum Nachlesen

Zu unseren Treffen laden wir immer wieder hochrangige Vortragende ein, die uns interessante und nützliche Themen nahebringen, die für uns und vor allem auch für unsere Rett-Kinder hilfreich sind.
Stimmen die Vortragenden zu, können wir die Vortragsunterlagen auf unserer Homepage zum Download anbieten.



Dr. Michael Freilinger:
Rett Syndrom – gibt es etwas Neues?
(Juni 2022)



Mag. Sandra González Rivero:
Stärkung von Eltern und Geschwisterkindern für den Familienalltag
(Juni 2022)



Elisabeth Nimmerrichter:
Wie der Rundbrief entsteht
(Juni 2022)



Stella Peckary
Neues aus der "Rett-Welt"
(Okt. 2022)

https://www.rett-syndrom.at/veranstaltungen/veranstaltungen-vortragsunterlagen/

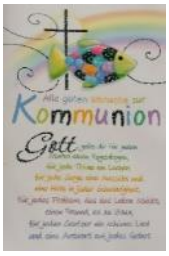
Weitere Informationen zu den Vorträgen zum Nachlesen finden Sie auch in den Rundbriefen.

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft Rundbrief

https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/rundbriefe/

In der Auflistung auf der Homepage sind alle Rundbriefe aus der Vergangenheit bis zum aktuellen Rundbrief zusammengestellt.
Ein Klick auf das Titelbild der jeweiligen Ausgabe des Rundbriefes öffnet diesen im PDF Format.

Sophies Erstkommunion



„Ich habe es nicht für möglich gehalten, dass Sophie die Erstkommunion erhalten kann“, erzählt Martina, Sophies Mama.



Der festlich begangene erste Empfang des Sakramentes der heiligen Kommunion gehört in der katholischen Kirche, zusammen mit der Taufe und der Firmung, zu den Sakramenten, durch die die Gläubigen Anteil an der göttlichen Natur erhalten und gestärkt in die Kirche eingegliedert werden.

Es war gar nicht einfach eine Pfarre zu finden, die Erfahrung mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen hat. Da half die Religionslehrerin von Sophies Schule und empfahl uns die Schulpfarre. Den Vorbereitungskurs hat ebenfalls die Religionslehrerin übernommen.



Der Tag der Erstkommunion im Mai 2019 war für Sophie, wie auch für uns Eltern und ihren Bruder Philipp, ein großer Tag und sehr aufregend. Sophies Taufpatin, Großeltern wie auch ihre Klassenlehrerin war dabei.

Da der Pfarrer der Sühnekirche, Sophie schon vorher kennenlernen konnte, wurde Sophie in den gesamten Ablauf der Erstkommunion, integriert.



Beim Gottesdienst wurde gesungen und Fürbitten vorgelesen. Auch Sophie erhielt bei der Eucharistie, die Einnahme des Abendmahls, eine Hostie. Der gesamte Gottesdienst war für Sophie sehr anstrengend, trotzdem hat sie bis zum Schlussgebet und Segnung durchgehalten.

Als Abschluss waren wir noch gemeinsam mit der Familie essen. Es war ein schöner und lang in Erinnerung bleibender Tag!

Martina Peter mit Sophie

Impressionen vom Rett-Wochenende



Impressionen vom Rett-Wochenende



Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine seltene genetische neurologische Erkrankung, die hauptsächlich Frauen (1:10.000) und sehr wenige Männer betrifft. Es ist von der Empfängnis an vorhanden. „Entdeckt“ wurde es 1966 von dem Österreicher Prof. Dr. Andreas Rett. Bezeichnend für dieses Syndrom sind die knetenden, waschenden, klopfenden, stereotypen Handbewegungen. Nach einer Phase „nahezu normaler“ Entwicklung erlebt das Kind im Alter von einem bis zwei Jahren eine Regression in Schlüsselkompetenzen; die Mobilität wird eingeschränkt, Sprache sowie Handgebrauch und/oder Gehfähigkeit gehen sukzessive verloren.

Durch den Verlust der verbalen Sprache „spricht“ das Kind mit den Augen! In dieser ersten Phase der Regression kann das Kind sehr zurückgezogen erscheinen und daher führt dies oft zu einer Fehldiagnose in Richtung des autistischen Spektrums.

Während und nach den Regressionen (insgesamt 4 Phasen) treten zusätzliche Erkrankungen auf: darunter Epilepsie, Atemstörungen, Skoliose, Darm- und Stuhlprobleme, Bruxismus. Obwohl diese Krankheit genetisch bedingt ist, wird sie in den meisten Fällen nicht vererbt.

Das Rett-Syndrom wird normalerweise durch einen Fehler in einem Gen namens MECP2 verursacht, das sich auf dem X-Chromosom befindet. Menschen mit Rett-Syndrom haben tiefgreifende und multiple körperliche Beeinträchtigungen als auch Lernbehinderungen.

Sie sind ihr ganzes Leben lang völlig auf die Unterstützung anderer angewiesen, doch sie strahlen Liebe aus und können mit Unterstützung ihr Leben in vollen Zügen genießen.

Die Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) bietet Hilfe und Unterstützung an. Jährlich finden ein Familienwochenende und ein Elterntreffen statt. Auch eine jährlich erscheinende, sehr informative Mitgliederzeitschrift „Rundbrief“ wird herausgegeben.

www.rett-syndrom.at
www.facebook.com/RettSyndromAustria
www.rett.de
www.rettsyndrome.eu
www.rettsyndrome.org



„Alexa - Zeige meine Hörbücher“



Als unsere Kinder noch klein waren, waren sie begeisterte Hörer von Hörspielen, die auf Kassetten zur Verfügung standen. Ob sie im Auto unterwegs waren oder ob sie in ihrem Kinderzimmer waren, wollten sie immer solche Geschichten hören. Wir als Eltern waren permanent auf der Suche nach guten Geschichten. Die Kassetten Serie “Freddy der Esel” erlangte dabei besondere Beliebtheit. Es gab damals im Laufe der Zeit über 70 solcher Geschichten, die wir natürlich alle kaufen mussten und die mit Begeisterung gehört wurden.

Die Zeit verging, die Kinder wurden größer und die Kassetten landeten in einer Schachtel am Dachboden. Einen Kassettenrekorder haben wir zwar noch im Hause, aber der ist nicht mehr in Verwendung. Vor einiger Zeit entdeckte ich diese Kindergeschichten im Internet auf Amazon. Dabei hat sich eine interessante und neue Möglichkeit ergeben, diese Geschichten anzuhören.



Diese Kindergeschichten konnte man zu einem günstigen Preis kaufen und auf dem eigenen Computer anhören. Als ich Mareike eine dieser Kindergeschichten vorspielte, begann sie zu klatschen und war begeistert. Das brachte mich auf die Idee, diese Kindergeschichten als Hörbuch auf dem Gerät “Alexa” zur Verfügung zu stellen. Mareike hört sich seit dieser Zeit fast jeden Tag eine und gerne auch noch eine weitere Geschichte an. Mit Begeisterung ist sie dabei und freut sich jedes Mal, wenn ich die Worte sage: “Alexa - zeige meine Hörbücher". Dann weiß sie, jetzt kommt eine Geschichte für sie. Das hat sich als sehr praktisch erwiesen, da verschiedene Geschichten als Hörbücher geladen werden können und per Zuspruch gestartet werden können. Es ist auch möglich, schöne Musik abzuspielen. So sage ich dann “Alexa - spiele Meditationsmusik". Diese mache ich dann leise und Mareike schläft entspannt ein.

Auch im vergangenen Urlaub haben wir dieses kleine Gerät “Alexa” mitgenommen und die Geschichten für Mareike abspielen können. Sie war wieder mit Freude und Begeisterung dabei. Ich kann so ein Gerät für unsere Kinder, die sich gerne Geschichten oder Musikstücke anhören, nur empfehlen. Dadurch haben wir die Möglichkeit, eine Fülle von Kindergeschichten, Liedern und sonstigen Dingen (zB Videos) auf einfache Art und Weise für unsere Kinder bereitzustellen.

Günther Painsi mit Mareike

Rett aus aller Welt

IM GESPRÄCH BLEIBEN

World Leaders Forum Rett Syndrome Associations

Nach der weiteren durch Corona bedingten Verschiebung des World Rett Syndrome Kongress nach 2024 https://rettaustralia.org.au/event/9th-world-rett-congress-brisbane/ wurde das „World Leaders Forum Rett Syndrome Associations“ für weltweite Rett Syndrom Vereinigungen von rettsyndrome.org und Rettsyndrome Australia ins Leben gerufen. Der Sinn dahinter ist, im Gespräch zu bleiben, miteinander zu kommunizieren und Erfahrungen auszutauschen, auch wenn es keinen Kongress mit persönlicher Anwesenheit gibt. Das „WoLF-Pack“, wie „wir“ uns nennen, trifft sich vierteljährlich seit Februar 2021 zu einem regen Austausch per ZOOM. Die Kommunikation findet in Englisch statt, die Moderation wird von Paige Nues, Präsidentin von IRSF (www.rettsyndrome.org) übernommen. Bislang kam das Forum viermal zusammen – jedes Mal mit einem besonderen Highlight, einer Präsentation von interessanten Neuigkeiten aus der Wissenschaft oder über Tätigkeiten und Aufgaben in einer Rett-Gemeinschaft:

Olga Timutsa (www.rettsyndrome.ru) aus Russland stellte den 4-teiligen Kurzfilm über das Rett-Syndrom vor, an dem viele europäische Rett-Familien mitwirkten. Die ersten beiden Filmteile sind in russischer Sprache mit englischen Untertiteln sowie einem englischen Sprecheronline auf YouTube und wirklich sehr sehenswert!!!
https://www.youtube.com/watch?v=H3rmiC_GXdg
„Together we can do it”
https://www.youtube.com/watch?v=ydYrLNixP8c
“We Can. We Do”

Maria Grazia Donato (https://www.airett.it/) stellte das Forschungs- und Innovationszentrum für Rett-Syndrom in Verona vor, welches mit Unterstützung von Rett-Italien (AIRETT) vorangetrieben wird. Zwanzig Rett-Syndrom Patienten mit Skoliose wurden rekrutiert, und für jeden Teilnehmer wurde ein individuelles Programm für die intensive tägliche körperliche Aktivität entwickelt. Dieses „persönliche“ Trainingsprogramm wurde sechs Monate lang von den primären Betreuer/Innen der Teilnehmer/Innen in ihrem täglichen Lebensumfeld durchgeführt, und von einem erfahrenen Therapeuten aus der Ferne (online) überwacht. Vor und nach der Intervention wurden Röntgenbilder und motorische Funktionen analysiert.

Rett aus aller Welt



Professor John Christodoulou referierte über **RettBASE**, eine MECP2-Variantendatenbank, welche von ihm 2002, kurz nach der Entdeckung des Rett-Gens gestartet und nun um Varianten in CDKL5 und FOXG1 erweitert wurde. Die Datenbank ist frei zugänglich und eine wertvolle Ressource für Kliniker, diagnostische Labors, Forschungsgruppen, Pharmaunternehmen und für die Betreuung. RettBASE verfügt über Daten aus den letzten 20 Jahren, die durch direkte Einreichungen sowie veröffentlichte Artikel mit Links zu PubMed (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/) aufgefüllt wurden.

Claude Buda (https://rettaustralia.org.au) erklärte die Finanzierung des Projekts RettBASE: Es wird ein kooperatives Finanzierungsprogramm mit möglichst vielen Rett-Organisationen weltweit geschaffen, um die Unterstützung des Programms zu teilen. Dieses kommt letztendlich allen Rett-Familien zugute. Die Rett Syndrome Association of Australia (RSAA) wird das Projekt mit einem Treuhandfonds verwalten. Kostenpunkt ca. AUD 90.000.



Gillian S. Townend sprach über die neuesten Entwicklungen seit der Veröffentlichung 2020 der „Rett Syndrome Communication Guidelines: A handbook for therapists, educators and families“. In den USA arbeiten bereits 250 Universitäten mit diesem Handbuch. Dadurch wird das Rett-Syndrom als Beispiel für unterstützte Kommunikation herangezogen, und hilft das Wissen um das Rett-Syndrom zu verbreiten. In Großbritannien werden Trainingsprogramme für Logopäden mit Hilfe dieses Handbuchs veranstaltet. Eine Übersetzung des Buches erfolgte in UK-Englisch, Schwedisch, Spanisch, Russisch und Deutsch, wobei die Links den entsprechenden Gegebenheiten des Landes angepasst wurden. Der Download ist in englischer Sprache möglich. Übersetzungen in weitere Sprachen wird es in naher Zukunft geben. https://rett-uk-communication-professionals-network.heysummit.com/communication-guidelines/



Paula Bolzani-Prunes (https://rett.cat/) aus Spanien (Katalonien) erläuterte den schwierigen Prozess in Spanien von Rett-Jugendlichen (Schüler/Innen) einen adäquaten Platz in einer passenden Wohngemeinschaft bzw. in einer Tagesstätte zu bekommen. Dieser Prozess ist durch staatliche Hindernisse geprägt und oft sind Eltern gezwungen, ihre Rett-Kinder zu Hause zu betreuen, bis ein Platz in einer Institution frei wird.

Für die ÖRSG nimmt Stella Peckary an den Meetings des World Leaders Forum – Rett Syndrome Associations teil.

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rett aus aller Welt





© Rett Deutschland e.V.
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom

In tiefer Trauer müssen wir mitteilen, dass der Gründungsvater von Rett Deutschland e.V. Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, Prof. Dr. med. Dr. h.c. Folker Hanefeld am 09.05.2022 im Alter von 83 Jahren verstorben ist.

Die Elternhilfe wurde am 22. August 1987 auf Betreiben von Prof. Hanefeld in Göttingen gegründet. Sein Ziel war es, die Familien zusammenzuführen, Kontakte untereinander zu ermöglichen und die Bekanntheit des Rett-Syndroms voranzutreiben. Mit zunächst 27 Mitgliedern machte er sich auf diesen mühsamen Weg in Deutschland und gemeinsam mit Prof. Rett (Wien †), Prof. Hagberg (Göteborg †) und Prof. Percy (USA) auf internationaler Ebene.

Prof. Hanefeld waren die Kinder, Jugendlichen, Erwachsenen mit Rett-Syndrom stets eine Herzenssache. Er wurde nie müde, sich für sie und ihre Familien einzusetzen und hat Pionierarbeit beim Aufbau der Elternhilfe geleistet sowie über Jahrzehnte mit Weitblick und Augenmaß deren positive Entwicklung maßgeblich beeinflusst und mitgeprägt.

Für die Menschen mit Rett-Syndrom in Deutschland und weltweit hat er einen großen Fußabdruck hinterlassen.

Neben unzähligen Preisen wurde Prof. Hanefeld 1985, durch die Universität zu Göteborg, die Ehrendoktorwürde - honoris causa – verliehen.

Prof. Folker Hanefeld war bis 2002 als ärztlicher Berater an der Seite der Elternhilfe und sorgte mit Herrn Prof. Bernd Wilken für einen überaus würdigen Nachfolger.

Ab 2005 trieb Prof. Hanefeld die Schaffung einer Arbeitsgruppe für Erwachsene mit Rett-Syndrom voran. In diesem Arbeitskreis wurde auf die veränderten Bedingungen im Erwachsenenalter eingegangen.
Er war eine außergewöhnliche Persönlichkeit und hervorragender Ratgeber.

Rett Deutschland e.V.
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom

Für die Elternhilfe
Gabriele Keßler, Vorstandsvorsitzende von Rett Deutschland

https://www.rett.de



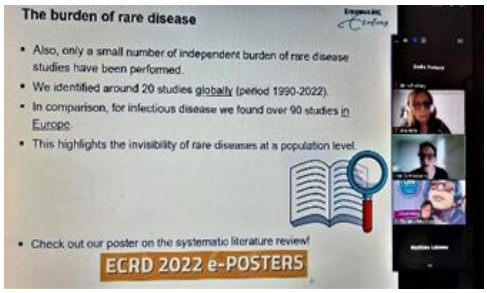
ÖRSG

Rett aus aller Welt





Die virtuelle Konferenz der Europäischen Seltenen Erkrankungen fand vom 27. Juni bis 1. Juli 2022 jeweils halbtägig statt. Sie war durch rege Teilnahme von mehr als 1500 Interessensvertretern aus der Gemeinschaft der „Seltenen“ gekennzeichnet. Zu Wort kamen nicht nur ERN’s (European Reference Network Vertreter), ePAG‘s (Patientenvertreter), Forscher und Ärzte, sondern auch Fachleute (u.a. politische) aus dem Gesundheitswesen, Kostenträgern und Regierungsbehörden. Dabei war eine wichtige Agenda, möglichst viele Kontakte zwischen den Mitgliedsstaaten zu knüpfen und damit wertvolles Wissen auszutauschen.





Im Vorfeld wurden aus unglaublich vielen eingesandten Postern 222 Stück (teils Videoclips) ausgewählt, welche über fünf genannte Themenbereiche seltene Krankheiten bzw. Aufgaben, Programme und Ziele von diversen Selbsthilfegruppen vorstellten.



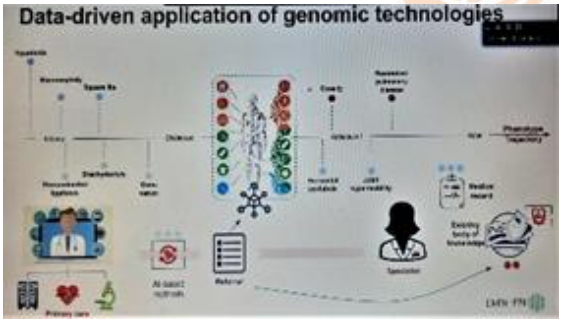


Am ersten Tag bildete die Eröffnungsplenarsitzung einen kurzen Abriss über die letzten E-CRD sowie ihre Nachhaltigkeit und stellte das Programm des 11. ECRD Kongresses mit mehreren parallelen „Thought Leader“ Sitzungen, Orientierungs- und Net-

Rett aus aller Welt

working Sitzungen vor.





Die Rare 2030-Foresight-Studie (Zukunftsstudie) gibt die allgemeine Richtung vor, um im kommenden Jahrzehnt eine Zukunft für Menschen mit seltenen Krankheiten mit mehr Solidarität im Gesundheitswesen und weniger bis keine Ungleichheiten beim Zugang zu Behörden und Medikamenten zu erreichen. Es müssen jedoch noch die spezifischen organisatorischen und institutionellen Vorkehrungen festgelegt werden. Sofortmaßnahmen, wie allseits gefordert, bedürfen trotz der dringenden Notwendigkeit für die Patienten/innen, europaweite Gespräche mit politisch kompetenten Personen. Die Erarbeitung von Lösungen hinsichtlich Bereitstellung neuer Therapien sowie Arzneimitteln (ATMPs) war eines der Hauptthemen.

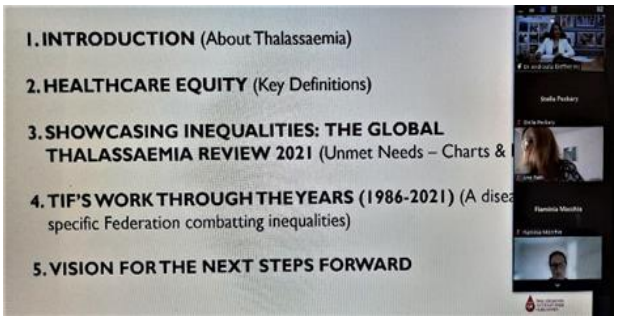


Im Anschluss an jede Hauptsitzung wurde in einem Workshop eine mögliche Formulierung politischer Maßnahmen zum jeweiligen Thema diskutiert. So soll mit Hilfe der Unterstützung europaweiter ERN's, ePAGs, Selbsthilfegruppen, Personen in politisch relevanten Ämtern der europäischen Gesundheitsunion u.a. das Erreichen der RARE 2030 Empfehlungen gefestigt werden.

In der abschließenden Plenarsitzung am 5. Tag wurden die über 1500 Teilnehmer/innen daran erinnert, dass die Anliegen der Patienten/innen mit seltenen Krankheiten global – also über die Grenzen Europas hinaus - behandelt werden müssen. Dies ist ein klarer Aufruf zum Handeln in (aller-)nächster Zukunft!

RARE 2030 Zukunftsstudie: Umschließt die Rare 2030-Empfehlungen: „Die Zukunft der seltenen Krankheiten beginnt heute." Sie enthält die Schlussfolgerungen der vom Europäischen Parlament initiierten und vom Pilotprojekt und Programm für vorbereitende Maßnahmen der Europäischen Kommission gemeinsam finanzierten Studie.

Rett aus aller Welt





RARE 2030 Empfehlungen: Diese acht Empfehlungen beziehen sich auf europäische und internationale Infrastrukturen hinsichtlich Diagnose, Behandlung, Pflege, Forschung und Datenweitergabe von seltenen Krankheiten. Es stellt den „Fahrplan" der Politik für das nächste Jahrzehnt dar.

Die nächste ECRD Mitgliederversammlung wird in Stockholm am 25.05.2023 stattfinden.



Eine Kurzfassung von Stella Peckary (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) über den Kongress.

https://www.rare-diseases.eu/
https://www.rare2030.eu
https://www.eurordis.org/ecrd-2022-solving-the-complex-challenges-faced-by-people-living-with-a-rare-disease-in-europe/



Da unsere Kinder nicht für sich selbst sprechen können, haben wir in Anlehnung und mit Genehmigung der "Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V." einen Notfallausweis erstellt. Dieser Ausweis kann über die ÖRSG bestellt werden und steht auch als ausfüllbare PDF-Datei für den Selbstausdruck zur Verfügung (siehe unten). Der Notfallausweis kann hier für das eigene Kind individualisiert werden – und dann selbst ausgedruckt werden. Dazu klicken Sie auf einen der beiden Links – entweder im Ausweisformat – oder im Visitenkartenformat, personalisieren die Felder und anschließend kann der Ausweis auch ausgedruckt werden.

https://www.rett-syndrom.at/rett-syndrom/alltagsbewaeltigung/notfallausweis/

Rett aus aller Welt



Medikament zur Behandlung des Rett-Syndroms

JULI 2022

Acadia Pharmaceuticals reicht bei der US-amerikanischen FDA einen neuen Arzneimittelantrag für Trofinetide zur Behandlung des Rett-Syndroms ein

Liebe Rett-Gemeinschaft,

Acadia Pharmaceuticals freut sich, die Einreichung eines Zulassungsantrages (NDA) für **Trofinetide** zur Behandlung des Rett-Syndroms bei Erwachsenen und pädiatrischen Patienten ab zwei Jahren bei der US-amerikanischen Food- and Drug-Administration (FDA) bekannt zu geben.

Die FDA definiert ein NDA als das Instrument, mit dem Arzneimittelsponsoren die Zulassung eines neuen Medikaments bei der FDA formell beantragen. Sie beantragt damit auch die Zulassung eines neuen Medikaments zum Verkauf und zur Vermarktung. Sein Zweck ist der Nachweis dass ein Arzneimittel für die vorgesehene Verwendung in der untersuchten Bevölkerungsgruppe sicher und wirksam ist.

"Wie in der beigefügten Mitteilung vermerkt, stützt sich der NDA-Antrag für Trofinetide auf die Ergebnisse der Phase-3-Studie Lavender, in der die Wirksamkeit und Sicherheit von Trofinetide bei 187 Mädchen und jungen Frauen im Alter von 5 bis 20 Jahren mit Rett-Syndrom untersucht wurde, in der eine statistisch signifikante Verbesserung gegenüber Placebo für beide co-primären Endpunkte, den „Rett Syndrome Behavior Questionnaire Fragebogens“ und des „Clinical Global Impression-Improvement Score“, gegenüber Placebo nachgewiesen wurde.

Rett aus aller Welt

Wie immer sind wir der Rett-Gemeinschaft, den Patienten und ihren Familien, die an der Trofinetide-Studie teilgenommen haben, sehr dankbar. Ihre Unterstützung hat diesen wichtigen Meilenstein möglich gemacht.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit der FDA bei der Bewertung unseres Zulassungsantrags und darauf, Sie über unsere Fortschritte auf dem Laufenden zu halten.

Weitere Informationen über das Rett-Syndrom finden Sie unter www.Acadia.com/Rett

Für Fragen zu Trofinetide oder klinischen Studien wenden Sie sich bitte an uns unter medicalinformation@acadiapharm.com.

Wir wünschen Ihnen alles Gute,

das Acadia Rett-Team
Acadia Pharmaceuticals Inc."

Der vollständige Text der Pressemitteilung von Acadia kann hier gelesen werden:

https://ir.acadia.com/news-releases/news-release-details/acadia-pharmaceuticals-submits-new-drug-application-us-fda

(direkte Übersetzung mit Translator ins Deutsche möglich)

Diese Zusammenfassung wurde dankenswerterweise übersetzt von Stella Peckary.

DRINGEND GESUCHT - DRINGEND GESUCHT



Nach mehr als sechzehn Jahren möchte sich Stella Peckary als Auslands- und Forschungsbeauftragte für die ÖRSG zur Ruhe setzen, deshalb wird eine Nachfolgerin/ein Nachfolger als Auslandskorrespondentin/ Auslandskorrespondenten gesucht.

Sie können Sich vorstellen, für die ÖRSG im Einsatz zu sein und mit Stella Peckary gemeinsam die nächste Veranstaltung zu besuchen, dann melden Sie sich bei Stella Peckary stella.peckary@rett-syndrom.at oder Präsident Günther Painsi info@rett-syndrom.at.

Rett aus aller Welt



Die amerikanische Rett-Syndrom Vereinigung IRSF veranstaltete ein Webinar anlässlich des Antrages auf Zulassung des ersten Medikamentes zur Behandlung von Symptomen bei Rett Syndrom Patienten/innen. Mit den jüngsten Nachrichten über den bei der FDA (Food and Drug Administration) eingereichten Antrag auf ein neues Medikament (NDA – New Drug Application) für Trofinetide beschreiten wir einen neuen Bereich für das Rett-Syndrom: Die Überprüfung durch die FDA. Dies ist zwar das erste Mal für die Krankheit Rett-Syndrom, aber es wird hoffentlich nicht das letzte Mal sein.

"Was bedeutet das Einreichen bei der NDA? Welcher ist der nächste Schritt? Wie lange dauert es noch? Wann werden wir eine zugelassene Behandlung haben? Wie werden Angehörige und Betroffene Zugang zu dieser Behandlung erhalten?"

Dr. Dominique Pichard, Chief Science Officer der IRSF, selbst Mutter einer 15-jährigen Rett-Tochter, bat den FDA-Experten James Valentine, Esq. für ein Live-Webinar, um diese und viele weitere Fragen zu beantworten. Während des Webinars wurde das FDA-Zulassungsverfahren besprochen; es wurde darüber berichtet, was zwischen einer erfolgreichen klinischen Phase-3-Studie und einer FDA-Entscheidung über ein Medikament oder ein Therapeutikum passiert, und im Ansatz erklärt, was als Nächstes auf Trofinetide und somit auf die Rett-Gemeinschaft zukommen könnte.

Nach der erfolgreichen Phase-3-Studie müssen die erhobenen Daten nochmals überprüft werden. Dies geschieht unter Ausschluss der Öffentlichkeit (Data Integrity and Complience), da eine Vielzahl von Daten ausgewertet werden muss. FDA hat sehr strenge und genaue Vertraulichkeitsvorschriften. Weitere Sitzungen folgen, u.a. „Guidance meeting“ - Orientierungssitzung, da einige Daten schwierig zu interpretieren sind.

Rett aus aller Welt

Dann folgt die Abschlussbesprechung. Der nächste Schritt ist die NDA-Sitzung, bei der die FDA die Daten extern prüft, d.h. unabhängige Experten heranziehen kann. "Topline -Ergebnisse" bedeutet, dass die wichtigsten Ergebnisse einer Studie, im Allgemeinen die Sicherheitshinweise, nur sehr oberflächlich betrachtet wurden und einer weiteren Prüfung bedürfen. „Marketing Application“ - Zulassungsantrag - bedeutet, dass an die FDA schließlich ein regulärer Antrag gestellt wird. Der NDA-Antrag umfasst alle Informationen von Anfang an (wie vorklinische Studien, Tierversuche, gefolgt von Phase 1, 2, 3). Da unter Umständen bei Testreihen Komplikationen aufgetreten sein könnten, die beachtet werden müssen, wie z.B. Substanzen, die für Patienten schädlich sein könnten, sind bestimmte Anforderungen für weitere Prüfungen in einer Zeitleiste notwendig. „Filing review“ - Einreichungsprüfung: 60-Tagesfrist für die Einreichung zusätzlicher Informationen durch die Sponsoren. Die 60-Tagesfrist gilt auch für NDA und BLA, welche die Standardfristen für die FDA sind. Eventuell erfolgt noch eine vorrangige Prüfung (nicht nur für seltene Krankheiten oder Arzneimittel für seltene Leiden), welche verpflichtend für Arzneimittelanwender/innen ist. Diese Zeitachse für seltene Krankheiten unterscheidet sich von der Zeitachse für übliche Krankheiten. Bei schwierigen und aufwändigen Untersuchungen kann die NDA weitere 10 Monate Zeit für zusätzliche Prüfungen beantragen.

Dominique Pichard: Könnte auch ein Sponsor dann die 60-Tagesfrist verlängern?

James Valentine: Nein, die FDA kontrolliert den Zeitplan.

Dominique Pichard: Können einzelne Betreuer auf die FDA-Einfluss nehmen?

James Valentine: In einer Sitzung des beratenden Ausschusses („advisory committee meeting“) werden ernsthafte Aspekte, welche die Betreuer in Erwägung ziehen und die Patienten betreffen, berücksichtigt und besprochen, wie z.B. wichtige Updates für die Rett-Community.

Dominique Pichard: Was sind die nächsten Schritte nach einer Zulassung?

James Valentine: Nach der Zulassung müssen, in der so genannten "Wartezeit", folgende Dokumente bearbeitet werden: Arzneimittelbrief, genaue Bezeichnung des Medikamentes, Rezeptur, Dosierung, wichtige chemische Daten, Angaben für Hochrisikopatienten.

Zum Schluss bedankte sich Dr. Dominique Pichard bei James Valentine, Esq., für die aufgebrachte Zeit und die Erklärungen der schwierigen Materie.

Stella Peckary teilgenommen, ge-

kürzt und übersetzt für ÖRSG

Glossar:

FDA Food and Drug Administration: *US-Behörde für Lebens- und Arzneimittel*, ist die Lebensmittelüberwachungs- und Arzneimittelbehörde der Vereinigten Staaten (www.wikipedia.en/FDA Zugriff 18.08.2022)

NDA New Drug Application: stellt den Antrag auf Arzneimittelzulassung bei der US-amerikanischen Behörde für Lebensmittel- und Arzneimittelsicherheit (FDA), diesen müssen die Arzneimittelhersteller stellen, um eine Marktzulassung zu erhalten. (www.wikipedia.en/NDA Zugriff 18.08.2022)

BLA Biologics licence application: Der Antrag auf eine Biologika-Lizenz ist ein Antrag auf Erlaubnis, ein biologisches Produkt in den zwischenstaatlichen Handel einzuführen oder zur Einführung zu liefern. Eine BLA wird von jeder juristischen Person eingereicht, die an der Herstellung beteiligt ist, oder von einem Antragsteller, der die Verantwortung für die Einhaltung der Produkt- und Betriebsstandards übernimmt. (www.wikipedia.en/BLA Zugriff 18.08.2022)

3 PHASEN STUDIEN Die Phasen der klinischen Forschung sind die Phasen, in denen Wissenschaftler Experimente mit einer Gesundheitsmaßnahme durchführen, um ausreichende Beweise für einen Prozess zu erhalten, der als wirksame medizinische Behandlung angesehen wird. Bei der Entwicklung von Arzneimitteln beginnen die klinischen Phasen mit der Prüfung der Unbedenklichkeit an einigen wenigen Probanden und werden dann auf viele Studienteilnehmer/innen ausgeweitet, um festzustellen, ob die Behandlung wirksam ist (www.wikipedia.en/phasesofclinicalresearch Zugriff 20.09.2022)

TROFINETIDE (NNZ-2566) ist ein von Neuren Pharmaceuticals entwickeltes Medikament, das als Analogon des Neuropeptids (1-3) IGF-1 wirkt, einem einfachen Tripeptid mit der Sequenz Gly-Pro-Glu, das durch enzymatische Spaltung des Wachstumsfaktors IGF-1 im Gehirn entsteht. Trofinetide hat entzündungshemmende Eigenschaften und wurde ursprünglich als potenzielles Mittel zur Behandlung von Schlaganfällen entwickelt, es wurde dann aber für andere Anwendungen weiterentwickelt **und befindet sich jetzt nach einer erfolgreichen klinischen Phase-III-Studie gegen das Rett-Syndrom in der Phase der Einreichung eines neuen Arzneimittelantrags bei der FDA** (www.wikipedia.en/trofinetide Zugriff 20.09.2022)



Rett-Familien-Wochenende 2023

23.—25. Juni 2023 in Hipping im Attergau

BUCHTIPP



Rico, Oskar und die Tieferschatten



Andreas Steinhöfel

Carlsen Verlag

ISBN: 978-3-551-31029-3

224 Seiten

€ 7,18

Rico ist ein Junge, der öfters etwas langsam beim Denken ist und etwas vergisst. Er drückt es folgendermaßen aus: "[...] und ein tiefbegabtes Kind bin. Das bedeutet, ich kann zwar sehr viel denken, aber das dauert meistens etwas länger als bei anderen Leuten. [...] Aber manchmal fallen ein paar Sachen raus, und leider weiß ich vorher nie, an welcher Stelle."[1]

Er lernt den ungleichen Oskar kennen, der fortan zu seinem besten Freund wird und den er vor Mister 2000, einem Kindesentführer, retten wird. Gezeichnet werden zwei Jungen, die wohl eher der Außenseiterrolle angehören, sich im Laufe der Geschichte jedoch zu Helden entwickeln. Nicht nur hierin findet man ein Identifikationsmerkmal, sondern auch in der sprachlichen Ausgestaltung. Die Sprache (Wortwahl und Syntax) ist einfach, locker und unkompliziert. Etwas kniffliger und interessant sind die kindlichen Wortneuschöpfungen und Metaphern, die mit dem lesenden Kind besprochen werden können bzw. sollten.

Geschildert wird in dem homodiegetisch erzählten Roman außerdem ein schwieriges Familienverhältnis, welches jedoch kindergerecht aufbereitet wird. Die Mutter ist alleinerziehend, vom Vater weiß man so gut wie nichts und Rico sucht für seine Mutter gleich insgeheim einen neuen Freund, den er im Nachbarn sieht, aus. Sie arbeitet nachts in einem Nachtclub und obwohl sie damit restlos überfordert scheint, nimmt sie sich stets für Rico und seine Angelegenheiten Zeit. Dieser wiederum möchte seiner Mutter nicht unnötig zur Last fallen, weshalb er ihr auch von seinem Vorhaben nichts erzählt. Sie ist eine liebende Mutter, die nicht nur ein familiäres Bewusstsein hat, sondern auch Rico vermittelt, Verantwortung zu übernehmen - sei es im Sinne von Überlebensstrategien oder für die Mitmenschen - Rico übernimmt Verantwortung.

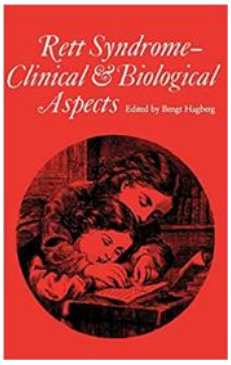
Steinhöfel verzichtet in seinem kindergerechten Kriminalroman auf Elemente des Phantastischen und erzählt sehr realitätsnah. Wir haben es hier mit einem modernen Kinderroman zu tun, der den sozialen sowie kulturellen Wandel berücksichtigt und diesen miteinfließen lässt. Berichtet wird in dem eigentlichen Aufsatz an den Lehrer selbstverständlich mit einer stark subjektivierenden Erzählweise, was sich in authentischen Monologen widerspiegelt. Das Ästhetische geht eindeutig vor dem Pädagogischen.

Auch wenn das Buch unweigerlich die Tugend der Verantwortung und des Mitgefühls vermittelt, so steht diese jedoch eher im Hintergrund, ja, läuft beiläufig mit. Der/die Lesende identifiziert sich mit einem empathisch starken Charakter, der auf eine bessere Zukunft abzielt. Des Weiteren ist die geringe Anzahl an Figuren zu nennen, die dem/der Leser/in ein überschaubares Setting liefert. Allein die geschilderte Wohnungsaufteilung in der Dieffenbachstraße dürfte etwas knifflig sein, doch dem schafft Steinhöfel Abhilfe, indem er gleich zu Be-

ginn das Haus mit eingezeichneten Familienwohnungen abbildet.[2] Die Dieffenbachstraße ist ebenso ein Charakteristikum des authentischen Kinderromans. So findet man diese in Berlin. Der Autor verbindet seine eigene Lebenswelt, denn er lebte selbst in dieser, mit der fiktiven.

[1] Steinhöfel, S. 11
[2] Vgl. S. 5
Rezension von: https://www.federnote.at/ Rebekka Maria Peckary
https://smile.amazon.de/Rico-Oskar-die-Tieferschatten
Internetzugriff 03-2022

Rett Syndrome - Clinical and Biological Aspects



Studies on 130 Swedish Females (Clinics in Developmental Medicine (Mac Keith Press), Band 127) Gebundene Ausgabe – 30. Juli 1993

ISBN: 0 521 41283 8

120 Seiten

€ 54,80 Gebundenes Buch

Dieses Buch wurde als eines der ersten über das Rett Syndrom von Prof. Bengt Hagberg und seinen Kolleginnen und Kollegen im Jahr 1993 herausgegeben. Daher ist es nicht verwunderlich, wenn (nur) Mädchen und Frauen beschrieben, und auch (nur) klinische und biologische Aspekte diskutiert und aufgezeigt werden. Erst 1998 wurde von Dr. Huda Zoghbi das MECP2 als Ursache für das Rett-Syndrom entdeckt.
Das Buch wurde von vielen führenden Experten auf dem Gebiet verfasst, ist hauptsächlich klinisch ausgerichtet und untersuchte 130 schwedische Mädchen und Frauen mit dem Rett-Syndrom. Einige davon wurden über 30 Jahre lang beobachtet. Daten dazu wurden akribisch in Tabellenform im Buch abgedruckt.

Das Entwicklungsprofil, die charakteristische Gruppe von besonderen Symptomen und Zeichen, die 4 klinischen Stadien und die Vielfalt der endgültigen Muster der motorischen Behinderung wurden, in diesem Buch zusammengefasst, überprüft. Besonderes Augenmerk wird auf die wachsende Vielfalt von Rett-Syndrom-Varianten sowie auf Rett-ähnliche Phänotypen gelegt, die unter anderen klinischen Bedingungen beobachtet wurden.

Im Buch werden auch der natürliche Verlauf der Skoliose mit Alter und Krankheitsstadium (mit Skizzen und Abbildungen) aufgezeigt. Es werden jedoch auch die neurophysiologischen, neuropathologischen und neurochemischen Eigenschaften untersucht, sowie genetische Überlegungen und Hinweise aus der Molekulargenetik beschrieben.

Das Buch ist in englischer Sprache verfasst. Das Buch kann bei Interesse bei Romana Malzer von der Medienverwaltung/Archiv der ÖRSG ausgeliehen werden.
romana.malzer@rett-syndrom.at



BUCHTIPP



Meine kleine große Schwester



Band 3 der Reihe „Rituale für Familien“

Anika Slawinski

Edition Riedenburg

ISBN: 978-3-99082-078-0

68 Seiten

€ 15,32

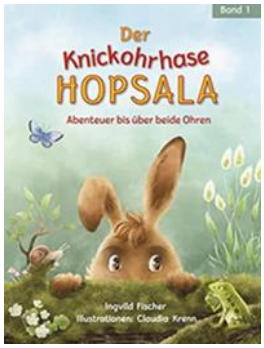


Leilani verzaubert nicht alle, nur die, die ihr positiv entgegentreten. Leilani ist zwölf und wurde mit einem genetischen Defekt – dem 5p-minus Syndrom – geboren.

Leilanis Bruder Liron ist sechs und findet manchmal, dass das Leben mit seiner „kleinen großen“ Schwester echt anstrengend ist. Trotzdem ist Leilani ein Lieblingsmensch in seinem Leben.

Dieses Buch gibt einen liebevollen Einblick in den Alltag mit einem besonderen Geschwisterkind. Und es zeigt, was wir alle von Menschen lernen können, die anders sind.

Der Knickohrhase Hopsala



Ingvild Fischer

Hopsala Verlag

ISBN: 978-3-9505-116-0-4

64 Seiten

€ 19,90



Als Hopsala geboren wurde, war er der kleinste von seinen Geschwistern und hatte einen Knick im Ohr. Dies hielt Hopsala jedoch nicht auf, die Welt zu erkunden.

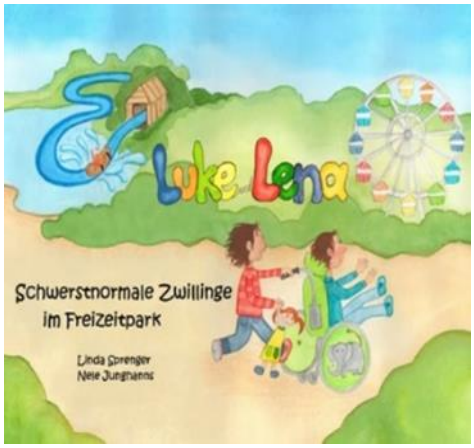
Weil Hopsala anders war, wurde er oft von anderen Hasenkindern geärgert und ausgelacht. Erst als bei einem Wettrennen, Hopsala dem Angeberhasen Hopitz aus einer misslichen Lage heraushilft, ändert Hopitz seine Einstellung zu Hopsala und legt seinen Stolz und die Vorurteile gegenüber Hopsala ab.

Quacky, der Frosch mag Hopsala dagegen so wie er ist. Er schenkt ihm Selbstwert und Lebensfreude. Durch die Abenteuer und Begegnungen mit den

Tieren im Wald wird bald klar, dass man Größe nicht immer in Zentimeter misst.

Dieses Kinderbuch erzählt von Freundschaft, Mut und vom Anderssein und ist für Kinder im Alter von 3 bis 8 Jahren geschrieben.

Luke und Lena



Schwerstnormale Zwillinge im Freizeitpark

Linda Sprenger

Nele Junghans

Renidere-Verlag

ISBN 978-3-9824437-7-5

48 Seiten

€ 15,50

Schon seit Wochen freuen sich Luke und Lena auf ihren Ausflug in den Freizeitpark. Luke ist besonders gespannt auf das Riesenrad.
Seine Zwillingsschwester Lena ist immer an seiner Seite.

Dass Luke eine Behinderung hat, spielt für die Geschwister keine Rolle. Luke kann zwar nicht allein laufen und braucht zum Sprechen seinen Talker, aber wilde Karussells mag er genauso gern wie Lena.

Das verspricht doch für die beiden ein richtig aufregender Tag zu werden.



Bücher, die mit diesem Logo im Rundbrief versehen sind, können in der Medienbibliothek der ÖRSG ausgeliehen werden.

Bei Interesse kontaktieren Sie bitte Romana Malzer von der Medienverwaltung/Archiv der ÖRSG unter
romana.malzer@rett-syndrom.at

In der Medienbibliothek der ÖRSG befinden sich viele weitere Bücher/Medien und können auf Anfrage ausgeliehen werden.
Die Bücher/DVDs werden per Post versandt (Porto des Hin-Versandes trägt der Verein – bei der Rücksendung der Bücher/Medien übernimmt bitte die ausleihende Person die Portokosten – Danke!)
https://www.rett-syndrom.at/rett-syndrom/rett-syndrom-literatur/

BUCHTIPP





Brief an meine Schwester

Leslie Malton mit Roswitha Quadflieg

Aufbau Verlag, 2015

ISBN: 978-3-351-03620-1

224 Seiten

€ 19,90

Das Mädchen mit den sprechenden Augen

Die berührende Geschichte zweier Schwestern, von denen eine mit Gesundheit und Erfolg gesegnet ist, die andere eine rätselhafte Behinderung hat. Aufwühlend und emotional erzählt die erfolgreiche Schauspielerin Leslie Malton die Geschichte ihrer Schwester Marion und ihre eigene - die Geschichte einer außergewöhnlichen, selbstlosen Schwesternliebe, die nicht frei ist von den Schatten der Schuld und Gewissensnot.

1957: Ein Amerikaner und eine Wienerin lernen sich kennen, sie verlieben sich und heiraten. In Washington D.C. wird 1958 ihre erste Tochter, Leslie, geboren, elfeinhalb Monate später folgt Marion - fast ein Zwilling. Etwa ein Jahr nach Marions Geburt stockt ihre Entwicklung, sie verlernt, was sie gerade gelernt hat, verliert die Sprache - verliert fast alles. Die Odyssee zwischen Ärzten und diversen Einrichtungen beginnt. Niemand kann dem kleinen Mädchen helfen.

Erst 2012 liest Leslie Malton - längst eine berühmte Schauspielerin - einen Zeitungsartikel über das Rett-Syndrom. Plötzlich hat die Behinderung einen Namen.

Leslie Malton trifft sich mit Betroffenen und deren Angehörigen, wird Botschafterin der "Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland". In diesem berührenden Buch erzählt Leslie Malton die Geschichte ihrer Schwester und ihre eigene, die Geschichte einer selbstlosen Schwesternliebe, die sich über Krankheit und Kontinente hinwegsetzt.



Hier geht's zum Video

Unter https://youtu.be/X5ey7yFWzb4 wurde ein neues Video von Rett Deutschland e.V.—Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom im September vorgestellt.

„Verdient geliebt zu werden" ist ein Film, wo Eltern mit neu diagnostizierten Kindern mit Rett-Syndrom, Hilfe und Informationen bekommen können. Familien mit Kinder mit Rett-Syndrom zeigen wie Sie ihre Kinder mit regelmäßiger Therapie fördern können.

Ein sehr gut gelungener Film.

FILMTIPP

Meine wunderbare Schwester

WDR: Menschen hautnah vom



13.01.2022 43 Min

Zwei Schwestern in den USA wachsen wie Zwillinge auf. Leslie ist gesund, wird Schauspielerin und zieht später nach Deutschland. Marion zeigt schon als Kleinkind eine Behinderung, die niemand erklären kann. Marion spricht nicht mehr, kann nicht mehr allein laufen, essen oder trinken, schlägt mit dem Rücken gegen die Wand, bis sie schreit. Auch die Ärzte wissen nicht, was dem Kind fehlt, welche Therapie wirklich hilft. Sie lebt in den USA bei der Familie und erst 2012 - mehr als 50 Jahre später - bekommt Marions Krankheit einen Namen, als Leslie zufällig einen Zeitungsartikel darüber liest: Marion hat das Rett-Syndrom - einen genetischen Defekt.

Leslie weiß, wie sie mit Marion umgehen muss, tröstet sie, wenn sie Schreianfälle hat. Doch als beide erwachsen sind, geht die eine ihren Weg als Schauspielerin und lebt in Deutschland, die andere bleibt in den USA, in einer Betreuungseinrichtung, aus der die Mutter sie wochenends nach Hause holt. Leslie besucht Marion, so oft es geht, ist froh, dass die Mutter vor Ort sich kümmern kann. Doch nun ist die Mutter 87 Jahre alt und zunehmend dement. Marion, mittlerweile 61 Jahre alt, lebt in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung in Kalifornien und wird nun weder von jemandem besucht noch an den Wochenenden abgeholt. Für die Schwester Leslie ein schwer zu ertragender emotionaler Zustand. Sie möchte ihre Schwester nach Deutschland holen und einen Heimplatz in ihrer Nähe finden. Nur wie?

Da Marion die US-Staatsbürgerschaft hat, hat sie in Deutschland jedoch keinen Anspruch auf eine Krankenversicherung, weder gesetzlich noch privat. Das würde für Leslie bedeuten, das sie nicht nur für die Krankenversicherung für ihre Schwester Marion aufkommen müsste, sondern auch für deren Lebensunterhalt und Unterbringung.

Die Aussicht Marion nach Deutschland zu holen, ist nun in weite Ferne gerückt. Aufgeben will Leslie jedoch nicht.

Der Film zeigt die Gefühle von Leslie gegenüber ihrer Schwester Marion. Wie wird es sein, wenn die Mutter, die Marion in den USA versorgt, nicht mehr ist? Wer wird für Marion da sein, wenn Leslie sie nur einmal im Jahr in Amerika besuchen kann?

https://www1.wdr.de/fernsehen/menschen-hautnah/meine-wunderbare-schwester100.html

MESSE INTEGRA

Pünktlich um sieben Uhr mussten wir außer Haus, damit Mama und ich den Zug nach Wels am Westbahnhof rechtzeitig erreichten. Warum so früh aufstehen, werdet ihr fragen? Nach vier Jahren findet wieder die INTEGRA – Österreichs Leitmesse für Pflege, Rehabilitation und Therapie – statt.



Die Fahrt mit der Westbahn dauerte knapp zwei Stunden. Der Steward war sehr zuvorkommend und unsere Reservierung des Rollstuhlplatzes hat wunderbar funktioniert. In Wels angekommen, stiegen wir in den Shuttlebus zur Messe ein und kamen rechtzeitig zur Begrüßungsrede des Messepräsidenten Hermann Wimmer.



Mama war schon sehr neugierig auf die vielen Aussteller, nur hatte ich jetzt Hunger, daher musste natürlich zuerst eine Essenspause eingelegt werden. Nach der Stärkung kamen wir als erstes am Stand von LIFEtool vorbei und sahen fasziniert dabei zu, wie die verschiedensten Hilfsmittel zur unterstützten Kommunikation von Romana Malzer (Mama von Rett-Mädel Isabella) erklärt wurden. Weiter ging es an den verschiedensten Ausstellern vorbei. Beim Stand der Behinderten-Selbsthilfe-Gruppe Hartberg wurden barrierefreier Urlaub – Unterkünfte, Gastronomiebetriebe und Ausflugsziele – in der Steiermark angeboten.



Mama gefiel ein besonderes geländetaugliches Gefährt, das wie ein Motorrad zu bedienen war. Nicht nur, dass der Preis von € 15.000 unser Budget Sprengen würde, ist dies für mich unmöglich zu lenken.

Wir kamen an einem Motomed, dass ich aus der Schule kenne, einem Swiss-Trac und vielen anderen Hilfsmitteln für Auto und zu Hause vorbei, die alle die Lebensqualität verbessern können. Das ausgestellte Ornamin-Geschirr erinnerte Mama an einen Beitrag „Hilfsmittel im Fokus“ im Rundbrief 2021.









Mir hat der Tisch von Mindtab gefallen. Der einzige Plug-and-Play Tisch laut Aussteller. Dieser Tisch hat ein 43 Zoll großen Touchscreen, wo ich mit Mama gleich „Vier gewinnt gespielt“ habe und natürlich gewonnen habe.



Der Stand von Assista Soziale Dienste GmbH hatte verschiedene Werkstücke zum Verkauf ausgestellt, u.a. Rollstuhltaschen aus Leder, die auch im Online-Shop bestellt werden können. (https://www.assistashop.org)



Ein Parcours wie es sich anfühlt, über die verschiedenen Böden mit dem Rollstuhl zu fahren war ebenfalls vorhanden, wie auch Sitzmöglichkeiten zum Verweilen und Ausrasten.

Sportlich ging es beim ÖBSV – Österreichischer Behindertensportverband zu: Dort wurden Rollstuhlfußball, Boccia und täglich andere Sportmöglichkeiten vorgestellt.

Zwischenzeitlich machten wir einen Abstecher zur Bühne, um die beeindruckende Tanzvorführung des Nationalteams im Rollstuhltanzsport anzusehen.









Vom Familiennetzwerk Down-Syndrom wurde die Ausstellung „21 + 3 Vierundzwanzig Frauen ein Thema“ ausgestellt. Als Mama sich die Ausstellung ansah, wurden wir von Rett-Mama Lisa Zettwitz überrascht, die sich die Messe ebenfalls an diesem Tag ansah.



Nach einer weiteren Stärkung, das Restaurant war gut besucht, gingen wir die weiteren Ausstellerstände ab.

Der Stand von U-Are-Special (https://www.uarespecial.at/) fiel Mama besonders auf, da Mama die Obfrau und die Gründerin des Vereins von früher kannte. Dieser Verein wurde 2021 sogar mit dem Traude Dierdorf Sozialpreis ausgezeichnet.



Da eigentlich alles sehr interessant war, aber wir nurmehr wenig Zeit hatten, bis wir wieder am Welser Hauptbahnhof sein mussten, hat sich Mama zum Abschluss den Vortrag von Birgit Meinhard-Schiebel, von der **Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger,** „Wer hilft Ihnen–Eltern von chronisch kranken Kindern?“ angehört. Dabei wurde von der Vortragenden ein Pilotprojekt der Pensionsversicherungsanstalt in Bad Schallerbach vorgestellt. Während des Vortrages wurde ich schon unruhig und wollte schon gehen.

Als Abschluss machte Mama mit mir noch einen kleinen Spaziergang zurück zum Welser Bahnhof, wo wir rechtzeitig zu unserem Zug und dem vorreservierten Platz, kamen. Um 19:30 Uhr waren wir wieder zu Hause. Es war ein anstrengender, aber sehr informativer Tag.

Wir freuen uns jetzt schon auf die nächste **INTEGRA-Messe**, die voraussichtlich von **17. - 19. April 2024** stattfinden wird.

Lukas Nimmerrichter mit Mama Elisabeth

https://www.wheelchairdancesportteam-austria.at/
https://www.uarespecial.at/
https://assist4you.at/
https://www.ig-pflege.at/
https://www.lifetool.at
https://www.mindtab.at/
https://westbahn.at
https://swisstrac.ch/
https://www.motomed.com
https://www.ornamin.com
https://www.assistashop.org/
http://www.familiennetzwerk-down-syndrom.at
https://www.traude-dierdorf-sozialpreis.at/
https://www.pv.at/cdscontent/?contentid=10007.866503&portal=pvaportal
https://www.rz-badschallerbach.at/de/reha-angebot//pflegende-und-betreuende-angehrige/
https://barrierefreierurlaub.at/



Wie die Westbahn, bietet auch die ÖBB ein sogenanntes „Mobilitätsservice“ an. https://www.oebb.at/de/reiseplanung-services/barrierefrei-reisen

Dieses sollte mind. 12 Stunden vor Reiseantritt in der Mobilitätsservice Zentrale bekannt gegeben werden. https://www.oebb.at/de/reiseplanung-services/kundenservice.html oder Tel. +43 (0)5-1717 5

Außerdem erhalten Menschen mit Behinderung 50 % Ermäßigung auf das ÖBB Standard-Einzelticket für Reisende, sowie 100 % Rabatt auf die Sitzplatzreservierung für die 1. oder 2. Klasse bei Reisen innerhalb Österreichs. Als Voraussetzung gilt der „orange“ Behindertenpass gemäß Bundesbehindertengesetz mit dem Eintrag des Grades der Behinderung von mindestens 70 %.

Eine Begleitperson und/oder der Assistenzhund erhalten 100 % Ermäßigung auf ÖBB Standard-Einzeltickets für Reisende sowie 100 % Ermäßigung auf die Sitzplatzreservierung, sofern dies im Behindertenpass eingetragen ist.

Sie möchten die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) finanziell unterstützen? Hier finden Sie einige Möglichkeiten dafür:

Unter https://rett-austria.myspreadshop.at/ finden Sie ab € 2,99 Accessoires Artikel und Kleidung mit dem ÖRSG-Logo. Diese können Sie auch mit eigenen Texten gestalten oder personalisieren. Immer wieder gibt es Aktionen, wie zum Beispiel versandkostenfrei bestellen oder %-Angebote für bestimmte Zeiträume.

Mit jeden verkauften Artikel mit dem ÖRSG-Logo gibt es ca. 2 € Provision auf das Spendenkonto der Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft. Bitte fleißig shoppen und dabei Gutes tun!

Vielen Dank für Ihre Solidarität und Unterstützung durch Einkäufe auf der Plattform Spreadshirt.



Die ÖRSG hat in smile Amazon ein Unterstützungskonto eingerichtet. Wer über smile Amazon bestellt und die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft als Empfängerorganisation auswählt, unterstützt uns mit jedem Einkauf. Vielen Dank.

https://smile.amazon.de

Mit dem Online-Dienst von PayPal können Sie mit wenigen Klicks eine Überweisung an die ÖRSG veranlassen – via Kreditkarte oder über Ihren PayPal-Account.
Der ideale Weg für eine Sofortüberweisung, herzlichen Dank!
https://www.verein-ueber-uns.com/verein-spenden/

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG

Fördermitglied werden

Sie möchten die **Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft** mit regelmäßigen, freiwilligen Beiträgen z.B. mit € 25,00 als **Fördermitglied** unterstützen?

Diese Fördermitgliedschaft ist an keine weiteren Voraussetzungen gebunden. Haben wir Ihr Interesse geweckt?

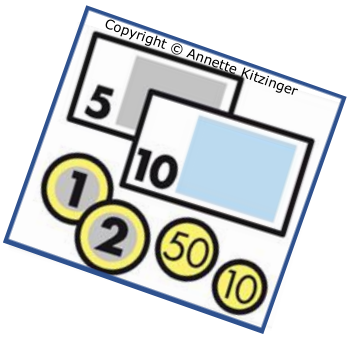
Dann nehmen Sie bitte unter **info@rett-syndrom.at** zu uns Kontakt auf!





Ihre Spende an die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ist **steuerlich absetzbar.**
Ohne die Spenden ist die Tätigkeit des Vereins nicht möglich und könnte die Betroffenen nicht unterstützen. Mit dem Spendenbegünstigungsbescheid wurde die Voraussetzung geschaffen, dass die Spenden in der Steuererklärung absetzbar sind (nicht vergessen vollständigen Namen und Geburtsdatum bei Einzahlung angeben).

Bankverbindung der ÖRSG
EASYBANK
BIC: *BAWAATWW*
IBAN: *AT93 1420 0200 1096 6346*



Die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** ist als gemeinnützige Organisation auch bei Facebook registriert –
Hier können Sie Spenden-Aktionen anlässlich Geburtstages, o.Ä. für die ÖRSG erstellen .

Finde uns auf facebook

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Unsere Auszeit bei der Arche Herzensbrücke vom 17 – 24. Juli 2022

Annalena Schnöll



Die Arche Herzensbrücke ist ein gemeinnütziger Verein, der Familien mit schwer erkrankten Kindern ein Stück Normalität schenkt. In einem familiär geführten Hotel in Seefeld in Tirol kann die komplette Familie ein paar Tage zur Ruhe kommen. Während des gesamten Aufenthaltes wird die gesamte Familie professionell betreut und es gibt abwechslungsreiche Angebote und Aktivitäten. Das Team besteht aus Profis in den Bereichen Pflege, Therapie, Pädagogik, Beratung, Begleitung und Ehrenamt.

Was ist für einen Aufenthalt zu tun?

Kontaktaufnahme unter info@herzensbruecken.at (www.herzensbruecken.at).

Dann erfolgt mit der fachlichen Koordination ein längeres Telefongespräch bezüglich Erkrankung und Behinderung des Kindes, welche Vorstellungen man hat und es wird die Vorgehensweise bis es zu einem Aufenthalt kommt genau erklärt. Der Aufenthalt ist immer für eine Woche, mit Sonntag beginnend, immer in den Schulferien und 4 Familien gemeinsam. In unserem Fall hatte ich die erste Kontaktaufnahme ein Jahr vor unserem Aufenthalt, die Festlegung der Woche war dann ein halbes Jahr vorher. Für den Aufenthalt ist ein Selbstbehalt zu bezahlen, der vom Familieneinkommen abhängig ist. Es mussten noch einige Formalitäten geklärt werden, wie z. Bsp. genaue Anamnese von Annalena, Medikamente, was im Notfall zu tun ist, Essen und was im Aufenthalt benötigt wird. Erinnerte mich an die Reha…. Ja und dann für jedes einzelne Familienmitglied welches Angebot nützen möchte, damit die Einteilung schon vorab erfolgen kann bzw. die Therapeuten auch vor Ort sind. Nichts ist ein Muss. Einige Aktivitäten sind auch als Familienausflüge geplant.



Ich gebe euch jetzt mal einen Einblick in unseren Wochenplan, den wir gleich zu Beginn unseres Aufenthaltes im Zuge eines längeren Kennenlerngespräches erhalten haben.

Sonntag nachmittags kamen wir in Seefeld an und hatten überhaupt keine Vorstellung, was uns erwartete. Kaum aus dem Auto ausgestiegen, hatten uns einige aus dem Team, (alle mit einem blauen T-Shirt) bereits erblickt und sofort sehr herzlich begrüßt. Dann wurde unser gesamtes Gepäck auf das Zimmer (mit Pflegebett!) gebracht, wir bekamen eine Führung, hatten das Gespräch und lernten auch die anderen Familien kennen.

Montags bekamen wir als Eltern eine Massage und die Kinder hatten alle ein-



zeln Maltherapie. Wir hatten immer genug Zeit fürs Essen und wenn es gewünscht wird, wird auch Annalena die Mahlzeit neben uns am Tisch von einer Betreuungsperson gegeben. Annalena hatte immer eine eigene Betreuung den ganzen Tag für sich alleine, die Geschwisterkinder zusammen je nach Bedarf. Die Kinder waren als Freizeitaktivität mit den Betreuern in der Geisterklamm. Auch hier wird einfach bei den Kindern nachgefragt, was sie machen möchten und dann wird das spontan umgesetzt. Somit hatten wir außer unseren Massagen den Tag zur freien Verfügung. Einfach kurz Bescheid geben, wo wir waren und wann wir zirka wieder kommen würden.

Dienstags haben wir vormittags mit der gesamten Familie eine Arche gebastelt. Dies machte total Spaß, da wir zu Hause alle gemeinsam so gut wie gar nicht dazukommen. Dies machen alle Familien, die das erste Mal da sind. Die Arche verbleibt im Hotel und wird nur 1x gemacht. Anschließend hatten die Kinder Freizeit und wir Kristallklangschalen-Therapie. Am Nachmittag stand Töpfern mit den Kindern am Programm, was neben der Kristallschalentherapie mein persönliches Highlight war. Dazwischen Gespräche mit den anderen Familien, den Betreuern, spazieren gehen oder sich einfach mal nur im Garten sonnen. Wandergebiete sind rundherum, ebenso ideal zum Radfahren oder wie Michael es gemacht hat, nur zum Laufen.



Mittwochs war vormittags Kinesiologie bei uns und die Jungs hatten Spaß mit dem Therapiehund im Garten. Für den Nachmittag bekamen wir Freikarten für das Olympiabad. Das kann die ganze Familie machen oder es wird auch Annalena in dieser Zeit im Hotel betreut. Eine Familie machte anstatt baden zu gehen im Freibad einen Ausflug zum schönen nahegelegenen See. Man kann wiederum auch gar nichts machen und die Kinder werden betreut und man selbst genießt die Auszeit.



Donnerstags stand nach dem Frühstück ein Familienausflug ins Karwendelgebirge statt. Alle Familien und Betreuer waren dabei und es war wunderschön. Wir picknickten an der Isar, hatten Spaß, gute Gespräche und machten zwischendurch ohne Annalena einen Ausflug zum Wasserfall, derweilen sie Spaß mit Musik und Essen und ihren Betreuerinnen hatte. Wieder im Hotel angekommen, etwas entspannt und dann stand eine Kutschenfahrt für alle Familien durch Seefeld am Programm.

Freitags hatte Annalena vormittags Spaß mit dem Therapiehund Meadow, die Jungs beim Volleyballspielen und wir Freizeit. Im Garten gibt es ein Trampolin, sowie die Möglichkeit zum Federballspielen, Bocciaspielen, Riesenmikado uvm…. Bei Schlechtwetter gibt es einen gut ausgestatteten Spieleraum. Nach-



mittags stand ein Familienausflug mit den Lamas am Programm. Nach einem Spaziergang mit den Lamas machten wir bei einem Spielplatz Rast und bekamen leckere Kekse und Saft. Die Kinder hatten mit der Betreuung eine Gaudi und bauten auch noch eine Hütte. Wir picknickten umringt von den Lamas und Annalena hatte sehr viel Spaß.

Samstags hatten die Jungs vormittags einzeln Klangschalentherapie und mittags bis abends durften wir ohne Annalena eine Auszeit im Quellenhof machen. Annalena bekam mittags zu Essen, hatte Spaß mit den anderen Kindern und bekam dann noch ihre Klangschalentherapie. Wir genossen den Wellnessaufenthalt und ich bekam noch eine Massage. Abends fand der Abschlussabend bzw. Party mit Pizza, Muffins, Rückblick der Woche und Weihe der Arche statt. Wir feierten noch bis spät abends,...

Sonntags war unsere Woche wieder vorbei. Wir frühstückten noch alle gemütlich, hatten unser Abschlussgespräch und bekamen auch noch einen USB-Stick mit den Fotos der Woche sowie auch noch das Maskottchen der Arche Herzensbrücke, den ARCHIE mit nach Hause. Schweren Herzens fuhren wir nach Hause, waren aber wiederum so vollgepackt mit neuen Eindrücken, neuer Kraft, so viel herzlichen Menschen, guten Gesprächen, neuen Kontakten, vielen Tipps.







Wir wurden mit Herzlichkeit empfangen und die Woche war so voller Liebe, Geborgenheit, Lachen uvm. Das Essen war sehr lecker und kocht die Chefin des Hauses selbst. Wir werden das auf jeden Fall, wenn die Möglichkeit besteht, nochmals wiederholen.

Credo der Arche Herzensbrücke:

So viel Normalität wie möglich
und so viel
Besonderheiten wie nötig.

Wilma Schnöll mit Annalena

Informationen aus den Bundesländern

Wien



Seit März 2022 gibt es für ein Jahr ein Forschungsprojekt **WienMobil Hüpfer** in Liesing.

Rund um die U6-Stationen Erlaaer Straße und Alterlaa verbindet der WienMobil Hüpfer insgesamt etwa 150 virtuelle Haltepunkte miteinander bzw. mit dem Öffi-Netz (Bus, U-Bahn und Badner Bahn). Innerhalb des 5,2 km² großen Grätzels stehen den Fahrgästen zwei vollelektrische, rollstuhlgerechte Kleinbusse an Werktagen von 7:00 bis 19:00 Uhr auf Abruf (On Demand) kostenlos zur Verfügung. Sowohl die Abfahrts- als auch die Ankunftszeit können nach Belieben innerhalb der Betriebszeiten ausgewählt werden. Sollte zur angegebenen Wunschzeit kein WienMobil Hüpfer zur Verfügung stehen, wird bei der Buchung automatisch die nächstmögliche Abfahrtszeit angezeigt. Bevor man dieses Angebot jedoch nützen kann, ist eine einmalige Registrierung notwendig.



Ziel des Forschungsprojekts ist es, ein derartiges Service zu erproben und zu sehen, wie das Sie bei Ihrer täglichen Mobilität unterstützen kann.

https://www.wienerlinien.at/wienmobil/h%C3%BCpfer

Kärnten

Unter www.kaernten.at/barrierefrei finden Sie barrierefreie Naturerlebnis-Wege von 0,6 km bis 7,7 km. Ob Geolehrpfad am Dobratsch, Sternbildwanderung von der Egger Alm zur Dellacher Alm oder Erlebnisrundweg Weissensee/West, alle angegebene Touren sind barrierefrei, mit Angaben der Schwierigkeit und Dauer der Tour beschrieben. Sechs Einrichtungen haben bereits das Siegel des Österreichischen Behindertenverbandes ÖZIV erhalten, fünf weitere kommen hinzu.



Ebenfalls finden sich auf dieser Informationsseite barrierefreie Unterkünfte und Restaurants, die in der Nähe der der einzelnen Infrastrukturen nach den **ÖZIV - Österreichs zukunftsorientierte Interessenvertretung von und für Menschen mit Behinderungen** Kriterien geprüft.
Die Touren sind nicht nur kinderwagentauglich, sondern auch mit dem Rollstuhl zu bewältigen.

Nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für ALLE Menschen sind diese Touren ein Erlebnis.

Ausflug zur Bienenoase im Burgenland

Nach drei sehr intensiven Regentagen, der für die Natur wichtig war, kam an einem Samstag im Juni, der Sonnenschein wieder, damit stand diesem Ausflug nichts mehr im Weg.

An diesem Samstagnachmittag im Juni, fuhren Mama und ich, nach St. Georgen/Eisenstadt und trafen dort das Team von ÖZIV Bgld., sowie andere Kinder und Jugendliche mit ihren Begleitpersonen.

Hr. Wagner von der Bienenoase St. Georgen gab uns einen kleinen Einblick über die Tätigkeit der Bienenoasen und dann ging es schon los zu den Ziegen und Schafen. Diese durften wir unter Anleitung sogar füttern. Auch den Lamas statteten wir einen Besuch ab.

Nach dem vielen Füttern der Tiere, bekam ich auch Hunger, deshalb war ich auch froh, dass wir zum Spielplatz weitergingen. Als Ausklang des Ausfluges veranstalteten wir ein kleines Picknick.

Danach ging es wieder nach Hause. Es war der erste coole und entspannte Ausflug nach zwei Jahren Pandemie. Danke an ÖZIV Burgenland für das organisieren.

Lukas Nimmerrichter mit Mama Elisabeth



ÖZIV BURGENLAND
Verband für Menschen mit Behinderungen

https://www.oeziv-burgenland.at/
https://bienenoasen.com/

Rett-Elterntreffen 2022

Nach längerer uns allen bekannten Pause, fand am Samstag, dem 15. Oktober 2022 am Seminarhof Kletzmayr in St. Marien, das Rett-Elterntreffen statt.

Trotz Regens waren acht Familien angereist, um sich rund um die Themen Rehabilitation für Kinder und Erwachsene, „Neues aus der Rett-Welt“, sowie über das Erb- und Familienrecht zu informieren.



Während die Eltern im Seminarraum den Vortragenden lauschten, wurden die Kinder, vom schon bekannten



Betreuungsteam, versorgt.
Es wurde gespielt, musiziert und viel gelacht. An dieser Stelle sei Birgit Berger und Christa Mayr für die Organisation der Betreuer:innen gedankt.
(siehe auch Rundbrief 2019, Ausgabe 2 ab Seite 15)

Nach einer kurzen Begrüßung vom Präsidenten Günther Painsi, ging es um 10 Uhr 15 mit dem ersten Vortragenden, Herrn Mag. Martin Malovec weiter.

Das RehaZentrum Malovec wurde 2013 in Bisamberg bei Wien von dem Ehepaar Martin und Katarina Malovec gegründet. Ausschlaggebend zur Gründung war die Erkrankung der beiden älteren von ihren fünf Kindern. Das Ehepaar sah dies als Chance an, mit ihrem Team auch anderen Patienten jeden Alters mit den unterschiedlichsten Erkrankungen und einem abgestimmten Therapieangebot, den größtmöglichen Erfolg zu erzielen.





Am Beispiel von TheraSuit – diese Behandlungsmethode ist in Österreich einzigartig – ist es möglich, die Bewegungen ohne Einschränkung der Beweglichkeit des Patienten zu korrigieren. Bei dieser Therapie wird in einem sogenannten Rocher-Käfig mit den Orthesen TheraSuit, das sind am Körper äußerlich angebrachte orthopädische Hilfsmittel, die Gelenke, Muskeln sowie Knochen entlastet.

Der Anzug, den die Patienten dabei meistens tragen, ist elastisch und kann individuell eingestellt werden. Damit kann eine Korrektur für eine aufrechtere Körperhaltung erreicht werden.

Eine weitere erfahrene eingesetzte Therapie im RehaZentrum Malovec

ist der LokoHelp-Gangtrainer, der bei Patienten mit einer Beeinträchtigung oder einem Verlust der Gehfähigkeit eingesetzt wird. Diese Therapie kann durch die Entlastung des Körpergewichtes beim Laufbandtraining, u.a. eine Verbesserung der Gangausdauer, Gelenkbeweglichkeit und Ganggeschwindigkeit erreichen.





Weiters werden QRI-Quantum Reflex Integration Therapie, Biofeedback, das eingesetzt werden kann, um dabei kognitive und körperliche Fähigkeiten zu trainieren sowie die VRT-Vestibuläre Rehabilitationstherapie, angeboten.

Wichtig bei jeder dieser Therapien ist der Patient, der entscheidet, wie und in welcher Intensität die Therapie stattfinden soll. (siehe auch Rundbrief 2021 Seite 38, 41 und 42)
https://www.therasuit.at



Vielen Dank an das RehaZentrum Malovec für die Ausführungen und Informationen über die Therapien.

Nach einer kurzen Pause bedankte sich Präsident Günther Painsi vorab noch einmal bei den Personen, die im Hintergrund mitarbeiteten und mitwirkten, um das Elterntreffen zu ermöglichen.

Ein besonderer Dank gilt Stella Peckary, die für die ÖRSG internationale und weltweite Kontakte aufrechterhält und diese Informationen sammelt und bereit ist, dieses Wissen mit den Rett-Familien unter dem Titel „Neues aus der Rett-Welt“ zu teilen. (siehe Seite 48)

Unser Kassier Josef Haider, gab dann noch Auskunft über die finanzielle Lage der ÖRSG, wie immer sind Spenden aller Art herzlich willkommen.
(siehe auch Seite 6 in diesem Rundbrief)



Das hervorragende Mittagessen, das durch die netten und sehr engagierten Kellner:innen serviert wurde schmeckte allen Teilnehmer:innen sehr.

Danach war noch Zeit, um Gedankenaustausch zu halten oder noch eine kleine Runde spazieren zu gehen, da es endlich aufgehört hatte zu regnen.



Am Nachmittag ging es mit einem Vortrag von Mag. Dr. Glawitsch zu den Themen Erb-Recht und Familien-Recht weiter.

Wie bekannt ist, wurde der Pflegeregress mit 1.Jänner 2018 abgeschafft, jedoch hat der Staat für die Corona Pandemie und die jetzige Energie-, Wirtschafts- und andere Krisen, sehr viel Geld ausgegeben. Daher ist es möglich, dass es zu finanziellen Einschnitten kommen könnte. Diese werden vermutlich die Bevölkerungsgruppen, die keine starke Lobby haben – insbesondere Menschen mit Beeinträchtigungen, aber auch Kunst und Kultur und andere die nicht für das tägliche Leben

notwendig sind – am meisten betreffen.

Die Sozialleistungen werden immer kostspieliger, jedoch die Geldleistungen könnten gleich, bzw. weniger werden.
Auch Steuererhöhungen, wie Vermögen-, Erbschafts- und Schenkungssteuer könnten sich auf Liegenschaftseigentümer auswirken.



Nach diesem „Worst case Scenario“ zeigte Mag. Dr. Glawitsch die Möglichkeiten auf, wie Familien mit einem beeinträchtigten Kind sich am besten in Sachen Erbrecht, dieses Kind am effizienten unterstützen könnte.
Dabei muss immer auf den Pflichtteil achtgegeben werden.

Auch für den Todesfall kann man auch Vorkehrungen treffen:
Ein Testament, das beim Notar oder Anwalt registriert wird. Tritt dann der Todesfall ein, wird diese Registrierung bei Gericht aufscheinen.
Das Familienrecht wurde mit den beiden Themen – Obsorge und Unterhalt – kurz angesprochen.

Obsorge: Grundsätzlich ist in Österreich die gemeinsame Obsorge auch bei nicht verheirateten Kindeseltern vorgesehen. Das bedeutet, dass beide Kindeseltern gewisse rechtliche Befugnisse haben: mit dem Kind in den Urlaub zu fahren; im Kindergarten/Schule anmelden und ganz wichtig, in Zeiten wie diesen, können die Kindeseltern, wenn das Kind im Krankenhaus ist, Auskunft einholen, wie es dem Kind geht.
Bei getrennten oder geschiedenen Kindeseltern, ist auch eine alleinige Obsorge möglich.
Diese Obsorge dauert gewöhnlich bis zum 18. Geburtstag, also der Volljährigkeit, des Kindes.
Bei beeinträchtigten Kindern benötigen die Eltern nach dem 18. Geburtstag, eine gesetzliche Erwachsenvertretung. Für diese gesetzliche Erwachsenenvertretung wird eine ärztliche Bestätigung benötigt, dass das Kind nicht in der Lage ist, sich selbst um seine Angelegenheiten zu kümmern.
Sollte niemand aus dem engsten Familienkreis vorhanden sein, dann wird eine gerichtliche Erwachsenenvertretung eingesetzt. In diesem Falle werden meistens Rechtsanwälte oder Notare herangezogen.
(siehe auch Rundbrief 2019 Ausgabe 1, Seite 21 und 23 zum Thema Erwachsenenschutzrecht)

Unterhalt: Dieser ist grundsätzlich für Kinder bis zur **Selbsterhaltungsfähigkeit** zu bezahlen ohne jede Altersgrenze, unter Umständen ein Leben lang.
Das bedeutet, wenn ein beeinträchtigtes Kind in einer Unterbringung einer Einrichtung lebt, dass dann entsprechende, einkommensabhängige Unterhaltsleistungen der Eltern verlangt werden.



Da diese Themen jedoch sehr komplex sind und die Zeit leider schon sehr schnell vergangen war, musste Mag. Dr. Glawitsch an dieser Stelle zum Schluss kommen.

Wer direkte Infos zugeschnitten auf die eigene Familien-Situtation benötigt, möge sich direkt bei Dr. Glawitsch einen Termin vereinbaren:
https://www.erbrechtsinfo.at/anwalt/linz/mag-dr-bernhard-glawitsch/

Mag. Dr. Glawitsch, wie auch Stella Peckary und Mag. Martin Malovec erhielten als Dank, dass sie diese interessanten Vorträge gehalten haben, ein Dankeschön mit regionalem Inhalt.

Als Abschluss des Elterntreffens wurde noch ein Abschiedsfoto gemacht. Die Anwesenden freuten sich jetzt schon auf ein Wiedersehen beim Familientreffen das vom **23.-25 Juni 2023** in Hipping stattfinden wird.



Neues aus der Rett-Welt

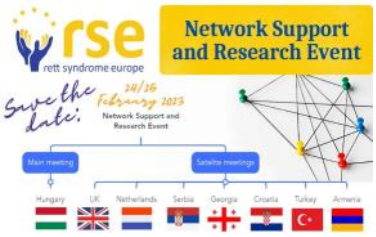


Stella Peckary ist im Vorstand der RSE vertreten und begann ihre Ausführungen mit den Aktivitäten der Rett-Syndrom Europe (RSE), welche der Dachverband der europäischen Rett-Syndrom- Gesellschaften ist. Die RSE hat 25 Mitgliedsländer, die entweder durch eine offizielle Organisation, wie die ÖRSG, oder, wie zum Beispiel Malta, nur mit einer Person vertreten ist.

Die jährliche Generalversammlung der RSE wird am 26. November 2022 online stattfinden. Bitte melden Sie sich mit folgendem Link bis 24. November 2022 an und registrieren sie sich, um an der Generalversammlung teilzunehmen.
https://forms.office.com/r/A5n5RSxEXT

Es wird ein zusammenfassender Tätigkeits- und Finanzbericht von 2021 besprochen. Ebenfalls wird die Arbeit

des Vorstandes der RSE und weitere spannende und nützliche Präsentationen vorgestellt.



RSE hat auch einen wissenschaftlichen Beirat (SAB) der aus namhaften europäischen Wissenschaftlern und Ärzten besteht (siehe auch Rundbrief 2022 Ausgabe 1). RSE veranstaltet eine Hybridkonferenz vom 24. bis 25. Februar 2023 in Budapest, Ungarn. Zu diesem Treffen werden die RSE-Länder: Vereinigtes Königreich, Niederlande, Georgien, Armenien, Kroatien und Türkei per Satelliten zugeschaltet. Bei dieser Veranstaltung werden auch internationale Wissenschaftler Vorträge präsentieren.

https://www.rettsyndrome.eu/news/network-support-and-research-event-comming-soon/
https://www.rettsyndrome.eu/research/scientific-advisory-board



Im Herbst 2023 soll auch wieder ein Europäischer Rett Syndrom Kongress in Frankreich, sowie im Herbst 2024, der ebenfalls verschobene 9. Rett-Welt-Kongresse in Australien stattfinden.
Rett-Syndrom Europe veröffentlichte 2022 drei E-Newsletter, in denen u.a. Beiträge für und von Familien, der Rett-Syndrom Forschung und über Veranstaltungen publiziert wurden.



Stella Peckary wies auch auf den „October is Rett Syndrome Awareness Month" hin. Vor zehn Jahren war die Bekanntmachung des Rett-Syndroms noch nicht so häufig wie heute. Dies ist auch den sozialen Netzwerken geschuldet.



Immer mehr ins Gespräch kommen aber auch Buben mit Rett-Syndrom, wie auch im letzten E-Newsletter im September 2022 der RSE zu lesen war.



Die Familie Covini, hat im Vorjahr bei ihren Sohn Matteo, MDS diagnostiziert bekommen. Die Familie ist der Vereinigung „Lespetitsmecp2" beigetreten und engagiert sich für die Eltern, deren Kinder von einem seltenen und schweren genetischen Defekt betroffen sind, dem MeCP2-Gen-Duplikationssyndrom (MDS). Dieser Verein ist mit der französischen Rett-Syndrom-Gesellschaft verbunden.
https://afsr.fr/
https://www.rettsyndrome.eu/news/extraordinary-mateo/
https://www.lespetitsmecp2.org/

Weiteres „Neues aus der Rett-Syndrom Welt“ gibt es ebenfalls über das Medikament Trofinetide, siehe Seite 24 in diesem Rundbrief und dem RNA Editing beim Mausmodell: „Vom Rett Syndrome Research Trust finanzierte Studie demonstriert die allererste Symptomverbesserung in einem Mausmodell einer beliebigen menschlichen Krankheit unter Verwendung von RNA-Editierung“. Weitere Informationen zu diesem Artikel finden sie unter
https://www.prweb.com/releases/2022/8/prweb18839552.htm

Trotz Einschränkungen durch die Covid-19 Pandemie gab es 2022 einige Veranstaltungen:

Am 10. Und 11. Juni 2022 wurde diese Konferenz als Hybrid-Event abgehalten.

Wissenschaftler und Forscher berichteten über die neuesten klinischen Versuche und die abzeichnenden Entwicklungen. Besonderes Augenmerk wurde auf dem Thema Gentherapie gewidmet. (Siehe auch Rundbrief 2019 Ausgabe 1, ab Seite 10)
https://www.rettsyndrome.eu/news/airett-conference/

Die Veranstaltung “Running for Rett“ fand vom 17. September bis 15. Oktober 2022 statt.

Mit der Teilnahmegebühr von € 15,00 unterstützten die Mitwirkenden mit € 10,00 die Rett-Syndrom-Forschung.

Mit der Anmeldung erhielten die Teilnehmer eine Urkunde, Startnummer und einen Rett-Syndrom-Lauf 2022 Button. Es waren jedoch nicht nur Läufer, sondern auch Walker und Rollstuhlfahrer willkommen. Die angebotenen Distanzen waren 1,5 km bis zu 21 km. Mit einer beliebigen „Running-App“ auf dem Smartphone wurde die gelaufene Distanz aufgezeichnet. Nachdem das Ziel erreicht wurde, übermittelte der Teilnehmer via Upload-Link in seiner erhaltenen Bestätigungsmail der Anmeldung, seine erreichte Distanz und lud dazu einen Screenshot oder Bild hoch.
https://www.rett-syndrom-deutschland.de/running-for-rett

RettEd Webcasts sind eine regelmäßige Reihe von Live-Webinaren mit Expertenrednern zu verschiedenen Rett-bezogenen Forschungs-, Therapie- und Pflegethemen. Seit Mai 2022 ist eine kostenlose dreiteilige Serie über Erwachsene mit Rett verfügbar. Wer den YouTube-Kanal abonniert hat, kann auch frühere Aufzeichnungen kostenlos ansehen. Ebenfalls hat Stella Peckary mehrere Beiträge, unter anderem „What comes next“ (siehe Seite 26) vom Englischen ins Deutsche übersetzt und für den Rundbrief, wie auch für die ÖRSG-Homepage aufbereitete.

https://www.youtube.com/user/IRSFoundation
https://www.youtube.com/watch?v=NO1V7kQ4_xA&t=147s
https://www.youtube.com/watch?v=2WUnvgH_SuM&t=13s
https://www.youtube.com/watch?v=t7CjsWplr80&t=192s

In der letzten Aprilwoche 2022 begrüßte die internationale Rett-Syndrom Stiftung mehr als 500 Mitglieder der Rett-Gemeinschaft zum nationalen ASCEND 2022 Rett-Syndrom-Gipfel in Nashville, Tennessee. Im Laufe von zweieinhalb Tagen präsentierten 45 Redner mehr als 23 Stunden durchdachte und lehrreiche Programme zu den Themen, die für Betreuer, Eltern, Erzieher, Therapeuten, Forscher- und Kliniker am wichtigsten sind.

World Leaders Forum – Rett Syndrome Associations

Diese Meetings der Repräsentanten der internationalen Rett-Syndrom Vereinigungen finden viermal im Jahr via Zoom statt. Dabei werden immer interessante Themen bearbeitet. Sprecher waren u.a. John Christodoulou, Australien.
https://www.rettsyndrome.org/summit/

Rett-Deutschland zeigt ein kurzes Video über eine Familie mit einem Kind mit Rett-Syndrom, wie diese damit zurechtkommen. „Verdient geliebt zu werden“ (siehe Seite 33)



Rett Syndrome Europe hat sich auch sehr dafür eingesetzt, dass Rett-Familien aus der Ukraine, die wegen des Krieges fliehen mussten, unterstützt werden. Aber auch die Rett-Familien, die in der Ukraine zurückgeblieben sind, haben Hilfestellung erhalten.



Nach diesen sehr detaillierten Ausführungen aus der „Rett-Welt“ bedankte sich die ÖRSG mit einer kleinen Aufmerksamkeit bei Stella Peckary, der Auslands- und Forschungsbeauftragten der ÖRSG.

In diesem Zusammenhang erwähnte Günther Painsi, dass für Stella Peckary **dringend eine Nachfolgerin/ein Nachfolger** gesucht wird.

https://www.rett-syndrom.at/veranstaltungen/veranstaltungen-vortragsunterlagen/

Impressionen vom Rett-Elterntreffen

























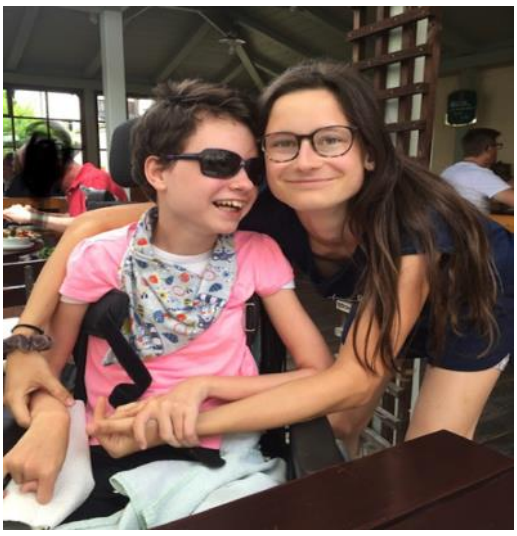
Unter dem Titel **„Rett-Syndrom Awarness Month“** sind im Oktober 2022 einige Accounts in Facebook von Rett-Syndrom Europe erschienen.

Beiliegend der Beitrag von Laura (16 Jahre alt) aus Österreich, deren Schwester Sophie 14 Jahre, mit dem Rett-Syndrom lebt.

„Sophie, meine liebste Schwester, kann nichts fassen, hat aber einen festen Griff auf uns alle. Der ganze Alltag, das Leben und die Zukunft - vor allem meine Eltern, die tägliche familiäre Atmosphäre, alles hängt von ihr ab. Wenn es Sophie gut geht, geht es uns allen gut. Wenn Sophie sich schlecht fühlt, fühlen wir uns alle schlecht.

Man muss sehr rücksichtsvoll sein Die Zeit meiner Eltern wird bereits täglich in Anspruch genommen mit Pflege, Mobilisierung, Beschäftigung etc. und deshalb ist Zeit für mich knapp. Aber wenn wir etwas tun, versuchen wir es gemeinsam zu tun. Ohne Sophie sind wir als Familie nicht komplett, aber spontan passiert nichts oder vieles funktioniert gar nicht. Es ist oft kompliziert und anstrengend.

Sophie ist meistens fröhlich und ihre Augen drücken unsagbare Dankbarkeit aus. Ich kann fühlen, dass sie glücklich ist, bei uns zu sein. Sie lehrt mich, auf kleine Dinge zu achten, glücklich und dankbar zu sein, sie hat nie schlechte Gedanken über jemanden. Mir ist jetzt klar, dass Gesundheit nicht selbstverständlich sein kann.



Wir lieben es zu kuscheln, Musik zu hören und zu schwimmen. Ich weiß auch, dass alle meine Geheimnisse bei ihr sicher sind. Trotzdem macht es mich traurig, dass ich nicht altersgerecht mit ihr spielen oder chatten kann. Ich wünschte, andere würden mehr Zeit mit Sophie verbringen, um uns und unsere Situation besser zu verstehen, anstatt sich von uns abzuwenden, weil es zu kompliziert ist.



Sophia ist einzigartig. Sie lehrt uns viel, verlangt aber auch viel von uns.“

Deine Schwester Laura



Den ganzen Oktober hat die ÖRSG starke Rett-Syndrom Familien vorgestellt – und die Berichte bestätigen es – der Austausch von betroffenen Familien untereinander ist wichtig und wertvoll für alle!

Danke für das Teilen, das Liken und auch für Eure Spenden für die ÖRSG und das nicht nur im Monat Oktober, sondern auch über das ganze Jahr!



GESCHENKTIPP

Weihnachten kommt wieder schneller, als ihr denkt - bei Spreadshirt findet ihr sicher schöne Geschenke mit ÖRSG Logo (und ev. auch mit dem eigenen Namen) für unserer Kids aber auch für andere.

Ihr findet ihn nun ganz einfach - unter VEREIN - ÖRSG-Spreadshirt-Shop

https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/oersg-spreadshirt-shop/#!/





Wussten Sie…

Leistungsinformationen (LIVE)

...dass die Leistungsinformationen (LIVE) der Österreichischen Gesundheitskasse für Kinder unter 14 Jahren zur Gänze bei beiden Elternteilen ausgewiesen, jedoch nur einmal abgerechnet werden.

Seit 2020 werden auch die Kosten von Behandlungen beim Wahl(zahn)arzt sowie andere Kostenerstattungen und Kostenzuschüsse angeführt. Diese werden in Nettobeträge ausgewiesen, daher können sich die Überweisungsbeträge aufgrund einer eventuell enthaltenen Mehrwertsteuer von der Leistungsinformation angeführten Beträge unterscheiden.

Die Leistungsinformationen können auch online unter www.meineSV.at oder über die MeineSV-App abgerufen werden.

Aussetzung der Bewilligungspflicht

Die chefärztliche Bewilligung wird als Ergebnis einer intensiv, zwischen der ÖGK und den Berufsverbänden besprochenen und vorbereiteten Entscheidung, für vorerst drei Jahre, somit für **den Zeitraum vom 1. Juli 2022 bis 30. Juni 2025** offiziell ausgesetzt.



Diese Aussetzung der chefärztlichen Bewilligung gilt bundesweit für die physiotherapeutischen, ergotherapeutischen und logopädischen Behandlungen durch freiberuflich tätige Therapeut:innen im Wahlbereich.

https://www.physioaustria.at/aussetzung-der-bewilligungspflicht

RADAR-Schlüssel

Was auf dem Kontinent der Euro-Key, ist in **Großbritannien** der RADAR-Schlüssel. Er öffnet Rollstuhlfahrern und anderen Menschen mit Behinderung den Zugang zu rund 9000 barrierefreien Toiletten in Großbritannien, die zwar öffentlich zugänglich sind, aber abgeschlossen, um die Toiletten vor Vandalismus und Verschmutzung zu schützen.

Der große Kopf des Schlüssels erleichtert die Benutzung für Menschen mit motorischen Einschränkungen.

Der Schlüssel passt nur auf Toiletten in Großbritannien, nicht auf Toiletten auf dem europäischen Kontinent!

https://www.londonbarrierefrei.com/shop-2/

PFLEGE REFORM

Nach langer Zeit wurde die anstehende Pflegereform am **12.05.2022**, am **internationalen Tag der Pflege**, vom amtierenden Gesundheitsminister Johannes Rauch, präsentiert. Nicht nur das derzeitige und zukünftige Pflegepersonal, sondern auch pflegende Angehörige wurden mit Verbesserungen bedacht. (Stand 17.05.2022)



Johannes Rauch
Gesundheitsminister
Wikipedia 2017

⇒ Ab der Pflegestufe 4 soll **2023 ein Angehörigenbonus** von jährlich € 1.500,00 ausgezahlt werden. Voraussetzung dafür: Der größte Teil der Pflege wird zuhause geleistet. Dieser Bonus soll auch an pflegende Angehörige ausbezahlt werden, wenn diese selbst- oder weiterversichert sind.

⇒ Die **erhöhte Familienbeihilfe wird nicht mehr auf das Pflegegeld angerechnet**. Somit werden keine € 60,00 vom Pflegegeld mehr abgezogen.

⇒ Es besteht künftig **drei Monate Rechtsanspruch auf Pflegekarenz**, wenn dieser Anspruch im Kollektivvertrag oder einer Betriebsvereinbarung vorgesehen ist.

⇒ In Ausarbeitung sind noch die Details für die **24-Stunden Betreuung**, damit soll eine Attraktivierung der unselbstständigen Beschäftigung und die dazugehörigen arbeitsrechtlichen Bedingungen verbessert werden.

⇒ **Pflegekurse für pflegende Angehörige** werden aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung, gefördert.

⇒ Die **kostenlose Angehörigengespräche** werden auf fünf Gesprächstermine erweitert.

https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegereform/Betroffene-und-Angehoerige-in-der-Pflege.html

https://de.wikipedia.org/wiki/Johannes_Rauch_%28Politiker,_1959%29

Hilfsmittel im Fokus

Dusch- und Toilettenstuhl Flamingo



Es gibt viele verschiedene Dusch- und Toilettenstühle, die je nach Modell verstellbar, mobil und leicht zu verwenden sind. Es gibt sie in verschiedenen Formen und Größen.



Hier wird der Dusch- und Toilettenstuhl **Flamingo** vorgestellt.
Der Dusch- und Toilettenstuhl Flamingo kann auf die Bedürfnisse, hinsichtlich der Sitzhaltung eingestellt werden. Außerdem ist der Duschstuhl höhenverstellbar. Der Sitz und die Rückenlehne lassen sich unabhängig voneinander und individuell in der Neigung einstellen. Damit wird sowohl das Kind als auch die betreuende Person bei der Körperpflege unterstützt. Als Toilettenstuhl kann der Flamingo, dank seiner Höhenverstellbarkeit über ein WC platziert oder zusammen mit einem Töpfchen verwendet werden.

Die Handhabung und die Reinigung sind einfach und leicht. Für einen Transport bzw. zur Aufbewahrung lässt sich das Gestell zusammenklappen. Für zusätzlichen Halt können an der Rückenlehne entweder ab klappbare Seitenpelotten oder gepolsterte Seitenteile angebracht werden.

https://www.etac.com/de-de/deutschland/produkte/padiatrie/bad-und-toilette/r82-flamingo/
Internetzugriff 08-2022

Antidekubitus-Drehkissen



Dieses Antidekubitus-Drehkissen, verhindert Druckstellen an den Füßen und lindert Schmerzen, indem es den Druck verringert, wird in der häuslichen Pflege helfen, den Patienten leichter umzupositionieren.



Die Bedienung ist einfach: Die Drehhilfe unter die Füße des zu pflegenden legen, um die Position des Patienten zu ändern.

Der Bezug ist atmungsaktiv und maschinenwaschbar.

https://www.amazon.de/s?k=transferhilfe+Antidekubitus-Drehkissen&__mk_de_DE=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&crid=1YART3S3IRKPX&sprefix=transferhilfe+antidekubitus-drehkissen%2Caps%2C142&ref=nb_sb_noss
Internetzugriff 08-2022

ÖRSG

Beiträge gesucht Beiträge gesucht

Rundbrief der Österreichischen
Rett-Syndrom Gesellschaft
sucht Beiträge

* Ihr möchtet mit uns Eure persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen mit eurem von Rett-Syndrom betroffenen Kindern teilen?
* Über eure Probleme und mögliche Lösungen berichten?
* Erfahrungsberichte über Therapien und/oder Kuraufenthalte mit den anderen Rett-Familien teilen?
* Den Rett-Familien mitteilen, wie bei eurem Kind das Rett-Syndrom diagnostiziert wurde?
* Einen Überblick über Hilfsmittel, die ihr bei eurem Rett-Kind einsetzt und welche Erfahrungen ihr damit gemacht habt, übermitteln?
* Wie ihr den Alltag mit euren Rett-Kindern zu Hause, im Kindergarten, Schule oder Tagesstätte meistert?
* Ihr habt Hinweise über Förderungen und Finanzielle Unterstützungen?
* Ihr wollt mit Buch-, Filmtipps, Feedback oder mit Beiträgen bei der Gestaltung des Rundbriefes mitwirken?

Dann zögert nicht, diese Berichte an die Redaktion des Rundbriefes der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft zu schicken.

Sendet bitte euren Beitrag als Word – Dokument mit den dazugehörigen Fotos an e.nimmerrichter@rett-syndrom.at.

Denn nur mit euren Beiträgen wird der Rundbrief Interessanter, abwechslungsreicher und informativer.



Elisabeth Nimmerrichter









10 Neujahrsvorsätze für Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen

1. **Ich werde mir mehr Zeit für mich selber nehmen, weil ich erkannte:** geht es mit selber nicht gut, kann ich meinem Kind nicht die/der bestmögliche Mutter/bestmöglicher Vater sein!
2. Ich werde im Laufe des Jahres jeden noch so **winzigen Erfolg meines Kindes feiern!**
3. Ich werde einige **"normale" Aktivitäten planen**, sodass unsere ganze Familie gemeinsam am öffentlichen Leben teilnehmen kann.
4. Wir nehmen Kontakt mit mindestens einem politischen Vertreter auf und erzählen ihm unsere Geschichte. **Dabei lassen wir ihn wissen, welche Leistungen für unsere Familie entscheidend sind, und wie diese Leistungen unser Leben und das unseres Kindes erleichtern.**
5. Wir werden mindestens zwei ebenfalls betroffene Familien unterstützen, **indem wir uns treffen, miteinander sprechen und Informationen und Empfehlungen miteinander austauschen.**
6. Ich werde **drei tiefe Atemzüge nehmen, bevor ich reagiere,** wenn unserer Familie mal wieder Unwissenheit oder Ignoranz entgegenschlägt, in einem Geschäft, Restaurant, am Behinderten-Parkplatz oder anderswo im öffentlichen Raum.
7. Ich nehme mir vor, **mich wohler zu fühlen, wenn ich andere um Hilfe bitte**.
8. Ich versuche, es **anderen Menschen einfacher zu machen, uns zu helfen**, damit sie es in einer Art und Weise tun können, die wir als Familie gut annehmen können.
9. Ich werde zwei **neue Informationsquellen entdecken**, die in unserer Situation förderlich sind oder unsere Familie bei unseren besonderen Herausforderungen unterstützen.
10. **Ich werde mein Kind/meine Kinder jeden Tag ganz fest knuddeln und knutschen!**

Versucht so viele Vorsätze wie nur möglich umzusetzen und
wenn nur einer möglich ist - nehmt die Nummer 10!

Frohe Weihnachten, viel Gesundheit,
Freude und Zufriedenheit im neuen Jahr

Wünscht Euch die Redaktion

November 2022

ÖRSG

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

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

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:
Günter Painsi
Strommersiedlung 11
A-8900 Selzthal
Telefon: (+43) (0) 676/9670600
E-Mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Finde uns auf facebook

Die Ausrichtung der ÖRSG

- „alle" Rett-Syndrom-Kinder in Österreich erfassen
- den Bekanntheitsgrad von Rett-Syndrom u. ÖRSG in Österreich weiter erhöhen
- Forschungsprojekte innert Österreichs, in dem uns möglichen Rahmen unterstützen
- unsere Mitglieder speziell die betroffenen Familien mit den Rett-Kindern fördern
- gemeinsame Veranstaltungen/Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen
- eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at)
- auch internationale Kontakte pflegen

Impressum
Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft)

Redaktion:
Elisabeth Nimmerrichter
Lascygasse 19/1
1170 Wien
eMail: e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:
A-8900 Selzthal, Strommersiedlung 11
Tel.: (+43) (0)676/9670600
eMail: info@rett-syndrom.at
© Copyright 2022 by ÖRSG