September 2021

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief



Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft dankt **allen Spendern und Spenderinnen** in dieser herausfordernden Zeit für Ihre Unterstützung!

Bitte hören Sie nicht auf, Gutes zu tun! Denn nur dank Ihrer Spende kann die ÖRSG den Familien Hilfe und persönliche Beratung anbieten!



© Thomas Maria Laimgruber

Der Scheck mit einer Weihnachtsspende von 5.000 € wurde am 10.02.2021 durch Geschäftsführer Mag. Georg Fischill und Marketingmanagerin Mag. Birgit Füssl an den Präsidenten der ÖRSG, Günther Painsi, überreicht. (von links nach rechts)
www.germania.at; www.rett-syndrom.at



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

ÖRSG AKTUELL

4 Vorwort
6 Übersicht der Finanzen



7 Vorstandssitzung

8 10-jähriges Jubiläum
11 Hinter den Kulissen der ÖRSG



9 Tag der seltenen Krankheiten

RETT AUS ALLER WELT

12 Neuer Vorstand der RSE Rett Verein Schweiz
13 Familien Kongress UK

UNTERSTÜTZUNG DER ÖRSG



17 Spendenmöglichkeit
20 Herzlichen Dank



23 Buchtipp

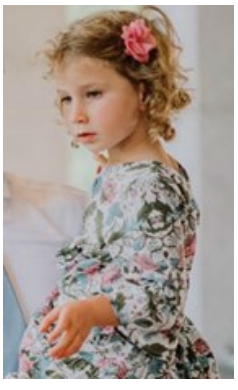
CORONA UPDATE 2021

28 Familientreffen abgesagt
29 Aus dem „Corona-Tagebuch“ - Update 2021

31 Im stillen Gedenken



32 Wussten Sie,…



33 Portrait Anna Pfeil

BERICHTE VON RETT-FAMILIEN



34 Sonnenschein in der Werkstätte
Jasmin Kasbauer

36 Einblick in die Reittherapie
Annalena Schnöll



38 Unsere Erfahrungen im Reha Zentrum Malovec
Karolina Neid



40 „Eigentlich ganz normal – und dann wiederum auch nicht“
Helena Friedlmayer

46 Eva – im neuen „Daheim“
Eva Gerner

THERAPIE



42 Der Lokomat
Marie Zettwitz

43 Reha Aufenthalt im Kokon Rohrbach-Berg
Annalena Schnöll

48 Hippotherapie, Heilpädagogische und therapeutische Förderung mit dem Pferd

FORSCHUNG



52 „Cure 360“

54 Neue Lebenssituationen – Übergänge – Transition

57 Kinder mit Rett-Syndrom und die Pubertät

59 Hilfsmittel im Fokus

63 Zum Schluss
64 Was ist die ÖRSG?
Die Ausrichtung der ÖRSG

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Verbunden trotz Abstand



Liebe Eltern, Mitglieder und Freunde!

„Lächeln ist das neue Hände schütteln - Morgen kann kommen“ diesen Spruch habe ich vor einiger Zeit auf einer Werbetafel gesehen. Der zweite Teil dieses Satzes hat mich angesprochen, weil wir jetzt noch auf Abstand bedacht sein müssen, aber ein „Morgen“ wird kommen, da wir wieder unbeschwert zusammenkommen können.

„Lächeln ist das neue Händeschütteln - Morgen kann kommen“

Ich persönlich habe nicht damit gerechnet, dass wir so lange auf Abstand sein werden. Dieser Umstand hat auch unser diesjähriges Rett-Familientreffen verhindert. Jetzt darf aber schon ins nächste Jahr geblickt werden und da sind wir voller Zuversicht, dass wir uns dann wieder treffen können. Über diese nun schon lange Zeit habe ich persönlich und viele unserer Familie **„Verbundenheit trotz Abstand“** erlebt! Persönliche Anliegen, Herausforderungen, Eindrücke und besondere Erfahrungen wurden über verschiedene Kommunikationswege ausgetauscht. Als große Rett-Familie konnten wir besonders über die WhatsApp Gruppe „ÖRSG Familie“ die eine oder andere Familiengeschichte mitverfolgen und uns auch persönlich daran beteiligen.
Es hat gutgetan, zu lesen und in Bilder zu sehen wie die verschiedenen Herausforderungen gemeistert wurden und wie viele gute Tipps und Ratschläge kommuniziert wurden. Da hat man sich, trotz Abstand, verbunden gefühlt. Ein herzliches Dankeschön an alle, die sich hier so wohltuend geäußert haben und bereit waren einen Einblick in ihre Familien zu geben.

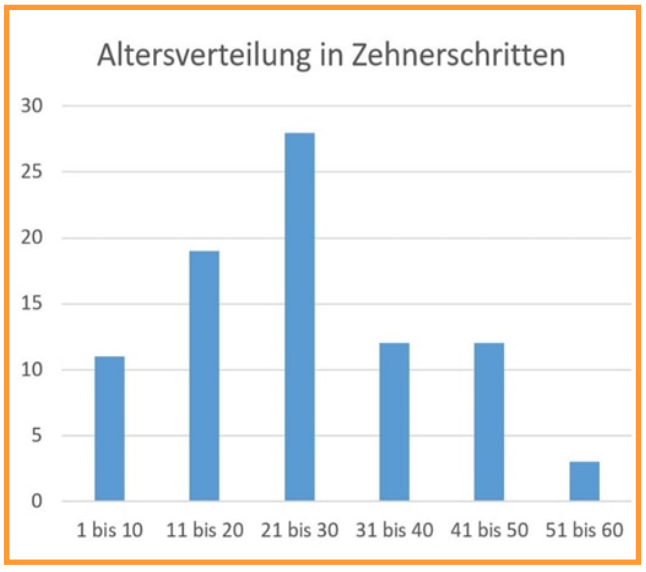
Auch die eine oder andere E-Mail hat unsere Verbundenheit und unser Mitgefühl in schwierigen Situationen zum Ausdruck gebracht, obwohl wir persönlich auf Abstand sein mussten. Der vorausschauende Gedanke „Morgen kann kommen“ und alle Maßnahmen, die zurzeit laufen, um aus dieser Pandemie herauszukommen machen mir Mut.

Unsere Tochter, die schon als kleines Kind viele Probleme mit ihrer Lunge hatte, wurde voriges Jahr zum vierten Mal in diesem Bereich operiert. Nun ist sie bereits zweimal geimpft und hat alles sehr gut und ohne Nebenwirkungen vertragen. Jetzt können wir wieder entspannter mit ihr unterwegs sein.

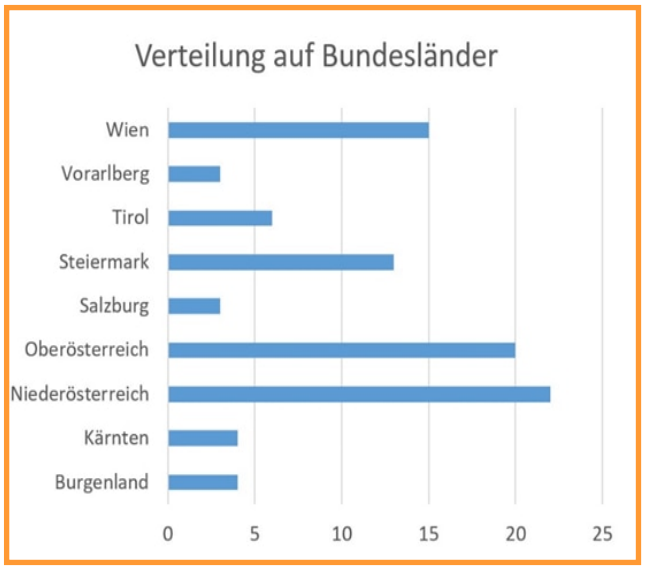
Im hier vorliegenden Rundbrief gibt es wieder viele schöne Berichte unserer lieben Familien mit ihren Kindern. Die vielen Artikel und kleinen Beiträge sollen wieder dazu beitragen unsere Verbundenheit untereinander auszudrücken. In den letzten Jahren habe ich alle Rundbriefe in meinem Büro gesammelt, von Zeit zu Zeit schaue ich mir wieder den einen oder anderen durch und bin erstaunt über die Vielfalt der Berichte und mache mir erneut dadurch bewusst, dass ich in einer tollen Rett-Familie bin.

Immer wieder werde ich auch gefragt, wie viele Mitglieder unsere Rett-Familie hat und wie alt unsere Kinder (Erwachsene) sind. Daher habe ich eine kleine Statistik erstellt und möchte sie hier gerne anführen. Wir haben zurzeit (interessanterweise) exakt 100 registrierte Rett-Kinder in Österreich. Das Alter reicht von 4 Jahren bis zu einem Alter von 58 Jahren. Das durchschnittliche Alter beträgt 26 Jahre.

In zwei Grafiken könnt ihr die Altersverteilung in Zehnerschritten sehen



und eine Verteilung über die Bundesländer in Österreich.



Die Daten sind nicht ganz vollständig, da wir nicht von allen registrierten Kindern alle Daten zur Verfügung haben. Falls es dazu Fragen gibt oder noch weitere Statistiken gewünscht werden, könnt ihr euch gerne an mich wenden.

Schreibt mir eure persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit vom Rett-Syndrom betroffenen Kindern.
Was bedeutet für euch **“Verbunden trotz Abstand“**? Auf zahlreiche Antworten freuen wir uns und wünschen viel Freude beim Lesen der Beiträge in diesem Heft.

Herzlichst
Günther Painsi
Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft
info@rett-syndrom.at

Was bedeutet für euch “Verbunden trotz Abstand“?

Auf zahlreiche Antworten freuen wir uns!

Zusendungen an: info@rett-syndrom.at

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Liebe Rett-Familien und Abonnenten unseres Rundbriefes!



Finanziell war das vergangene Jahr 2020 wieder sehr erfreulich für unseren Verein. Zum Einen, waren die Ausgaben sehr minimal (Corona-bedingte Absagen unserer Treffen), zum anderen wurden wieder sehr viele und teils sehr großzügige Spenden lukriert. Bei unserem bestehenden Konto bei der easybank haben wir Spendeneinnahmen in Höhe unserer Auslagen des Treffens in Hipping. Darunter einige Großspender wie Germania Pharmazeutika GmbH (5.000 €), direkte Spenden via Facebook (1.386 €), via Amazon (85 €), Bauer Franz, Johann Vogl, Wirth & Koll und Pulz Andreas (mit je 500 €), via Spreadshirt und einige private Spender mit einem dreistelligen Betrag. **Ein großes Danke an dieser Stelle an alle Spender und Gönner der ÖRSG**!

Weiters haben wir wegen des Gift-Matching-Programms, (welches wieder unsere Stella auf Schiene gebracht hat), ein Konto bei der Bank Austria eröffnet. Auch auf diesem Konto sind im vergangenen Jahr über 1.800 € an Spenden eingezahlt worden. Für das Gift-Matching-Programm wird aber nur ein gewisser Zeitraum berücksichtigt.

Somit können wir unser nächstes Rett-Treffen wieder mit ruhigem Gewissen finanzieren. Wir sollten aber bitte dennoch nicht müde werden, neue Sponsoren für unseren Verein zu gewinnen.

Auch bei den **Mitgliedsbeiträgen** ist die Zahlungsbereitschaft sehr gestiegen, wenngleich auch noch nicht alle ihren **Dauerauftrag oder Abbuchungsauftrag** von 35 € **auf 50 € geändert** haben.

Die Kassa wurde am 23. Juli 2020 von den Kassaprüfern Malzer Markus und Wilma Schnöll geprüft und für in Ordnung befunden. Es wurden keine Ausstände, Fehlbuchung, Radierungen oder andere Ungereimtheiten festgestellt. Die Buchungen im Kassabuch stimmten mit den Belegen und Bankauszügen wieder auf den Cent genau. Das Kassabuch wurde im Anschluss sogleich an die Wirtschaftsprüfer Fa. LeitnerLeitner zur Spendenbegünstigungsprüfung weitergegeben.

Ich bedanke mich bei den gewissenhaften Kassaprüfern sowie beim Vorstand der ÖRSG und allen Rett-Familien für das in mich gesetzte Vertrauen.

Liebe Grüße
Haider Josef
(Kassier ÖRSG)

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

Vorstandssitzung der ÖRSG

Am Sonntag, den 31.01.2021 kam der Vorstand, der Corona-Pandemie angemessen, Online zu einer Sitzung zusammen.
Nach einigen technischen Problemen wurden die Agenden besprochen.

Elisabeth Nimmerrichter, die die Schriftführung überhat, schrieb das Protokoll.

Josef Haider, Kassier der ÖRSG, informierte über den Kassenabschluss von 2020, die Kassaprüfung und -kontrolle, sowie über die Spendenbegünstigung.
Ein ganz wichtiger Punkt waren die Spendeneingänge, die sich sehen lassen konnten.

Ein weiterer wichtiger Punkt war das Familientreffen heuer im Juni.
Der Vorstand diskutierte die Für und Wieder, ob das Familientreffen in gewohnter Weise 2021 stattfinden konnte!
Die Unsicherheit und die Unplanbarkeit zum Zeitpunkt der Vorstandsitzung (Jänner 2021), ließ den Vorstand einstimmig zur Übereinkunft kommen, dass das Familientreffen 2021 nicht möglich sein wird.
Es war eine traurige Entscheidung, doch die Gesundheit aller Beteiligten geht vor!

Danach wurde Elisabeth Nimmerrichter gebeten, über ihre Planung rund um den Rundbrief der ÖRSG 2021 zu referieren. Sie hatte schon einige Beiträge von Rett-Familien über Therapien und Reha zur Verfügung gestellt bekommen.
Die Buchtipps würden diesmal über die Ausleihmöglichkeit der zur Verfügung stehenden Bücher der ÖRSG, informieren.
Es folgten noch einige interessante Hinweise zu weiteren Beiträgen im Rundbrief.
Nachträglich bedankte sich der Vorstand bei ihr und der gesamten Redaktion für den gelungen Rundbrief 2020.

Nach den Vereins-Interna wurden noch einige private Erfahrungen ausgetauscht.

Es war diesmal eine Vorstandssitzung der anderen Art, die Dank der digitalen Medien trotzdem gelungen war.
Nach knapp zwei Stunden verabschiedete man sich mit der Hoffnung auf ein persönliches Elterntreffen im Oktober!

Von rechts oben nach links unten:
Christa Mayr (Präsident Stellvertreter)
Günther Painsi (Präsident)
Birgit Berger (Kassier Stellvertreter)
Stella und Gerhard Peckary
(Kooptierte Mitglieder)
Andreas Wirth (Kooptiertes Mitglied)
Josef Haider (Kassier)
Ewald Hammer (Kooptiertes Mitglied)
Elisabeth Nimmerrichter
(Schriftführerin), *nicht im Bild*



10-jähriges Jubiläum

Der Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft Günther Painsi feiert heuer sein zehnjähriges Jubiläum. Als im Jahre 2010 der gesamte Vorstand im Rahmen des Familienwochenendes den Rücktritt bekannt gab, wurde Günther Painsi als neuer Präsident vorgeschlagen. Er wurde im Rahmen der Generalversammlung einstimmig von den anwesenden Familien gewählt. Dieser nahm die Wahl zum Präsidenten der ÖRSG sehr gerne an.



Langjährige Unterstützung erhielt der 2010 neu gewählte Präsident Günther Painsi bis heute, von Christa Mayr (Präsident-Stv.), Karlheinz Hohm und Josef Haider (Kassier) Birgit Berger (Kassier-Stv.), Ewald Hammer, Stella und Gerhard Peckary und Andreas Wirth (alle vier Co-optierte Mitglieder), sowie Romana Malzer (Buch- und Medienarchiv & Homepage) und Markus Malzer (Kassaprüfer), Esther Gritsch (Schriftführerin), Sonja Lang (Schriftführerin-Stv.). Den Rundbrief hatte anfangs Romana Malzer (bis 2013), danach Sonja Lang und seit 2019 Elisabeth Nimmerrichter über.

Günther Painsi ist verheiratet, dreifacher Familienvater, sowie Großvater, wobei die älteste Tochter mit dem Rett-Syndrom lebt.

In den letzten zehn Jahren organisierte er mit seinem Vorstandsteam jährliche Familien- und Elterntreffen. Etliche Vortragende wurden eingeladen, um Informationen an die Familien mit Rett-Kindern zu vermitteln. Ebenfalls wurden in diesen Jahren Abendprogramme und Ausflüge abgehalten.



Aufgrund der Corona Pandemie im Jahr 2020 und 2021 konnten diese Familien- und Elterntreffen leider nicht stattfinden. Deshalb freut sich der Präsident mit seinen jetzigen Vorstandsmitgliedern auf das Jahr 2022, um wieder ein informationsreiches Familien- und Elterntreffen realisieren zu können.

Elisabeth Nimmerrichter

WhatsApp „ÖRSG-Familie“ Gruppe:

In der WhatsApp „ÖRSG-Familie“ Gruppe, die 2020, während der Corona Pandemie ins Leben gerufen wurde, können sich Familien mittels Chats, Sprachnachrichten oder Bild- und Videotelefonie austauschen und lernen dabei neue Familien kennen.

Bei Interesse kontaktieren Sie bitte Romana Malzer, sie hat die Medienverwaltung der ÖRSG über: Tel: 0664/8251223

Selten sind viele – selten ist stark – selten ist selbstbewusst

Tag der seltenen Krankheiten 2021

Virtuelle Veranstaltung



Aufgrund der Corona-Pandemie wurde erstmals die Veranstaltung zum „Tag der Seltenen Krankheiten“ von Pro Rare Austria online durchgeführt. 150 Teilnehmer wurden am Samstag, 27. Februar 2021 an der virtuellen Veranstaltung gezählt. Pro Rare Austria Obfrau, Frau Ulrike Holzer, begrüßte bewegt die vielen Teilnehmer. In Österreich leben geschätzte 400.000 Menschen mit einer seltenen Krankheit. Da es jedoch ca. 6.000 verschiedene seltene Krankheiten gibt (www.orpha.net) ist jede einzelne so selten, dass die Betroffenen oft jahrelang nicht richtig diagnostiziert werden und der Leidensweg bis zu einer richtigen Behandlung oft sehr lang ist.

Erstmals wurde in diesem Jahr in Österreich am Sonntag, 28. Februar durch eine **„Chain of Lights“** auf diesen Tag aufmerksam gemacht. Das Riesenrad in Wien, das Ars Electronica Center in Linz und die Bergisel Schanze in Innsbruck erstrahlten in den weltweiten Farben des Rare Disease Days. (www.prorare-austria.org/newsroom).

Durch das Programm führte wie schon in den letzten Jahren, Frau Pamela Grün. Nationalratspräsident Mag. Wolfgang Sobotka, seines Zeichens Schirmherr der Veranstaltung, betonte in seiner Ansprache „Erst wenn wir wissen, wie eine Krankheit entsteht, können wir diese behandeln und Therapien dazu entwickeln“.

> Erst wenn wir wissen, wie eine Krankheit entsteht, können wir diese behandeln und Therapien dazu entwickeln.
>
> Nationalratspräsident Mag. Wolfgang Sobotka



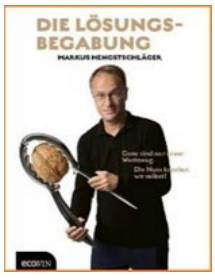
Gesundheitsminister Rudolf Anschober begrüßte die Teilnehmer ebenfalls in einer Videobotschaft und dankte in seiner Ansprache Pro Rare Austria. Diese unterstützen als österreichweiter Dachverband PatientInnen und deren Angehörige mit großem Engagement bei vielen verschiedenen Anliegen. Gesundheitsminister Anschober informierte in seiner Ansprache auch über den Nationalen Aktionsplan der seltenen Erkrankungen (NAP.se). Der NAP.se würde die Bereiche, die für Menschen mit seltenen Krankheiten wichtig seien, unterstützen. Das Gesundheitsministerium sei bemüht, mit allen Beteiligten die Maßnahmen und Ziele der „NAP.se“ laufend umzusetzen.

https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.714319&version=1436267320

Auch eine Videobotschaft von Überraschungsgast Hans Sigl, der in der Serie „Der Bergdoktor“ Dr. Martin Gruber verkörpert, bot den Teilnehmern Einblicke in das Leben von Betroffenen, deren Angehörigen und Betreuenden.



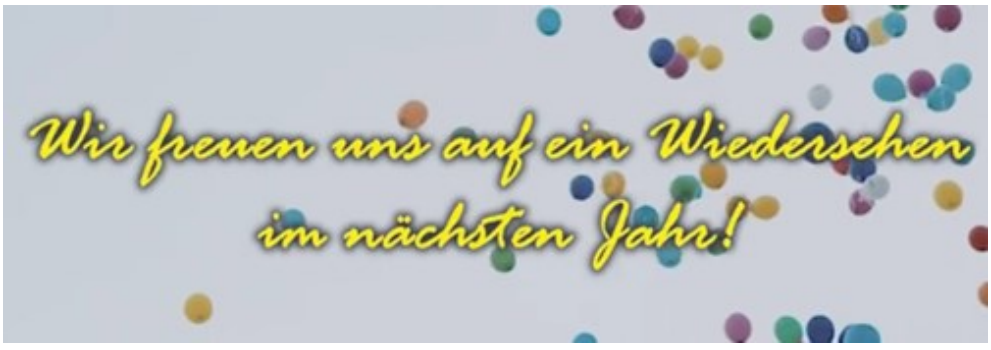
Der diesjährige Kurzfilm – ein animiertes Video – https://youtu.be/3bxaP9FJKnk – von EURORDIS (europäischer Dachverband der seltenen Krankheiten www.eurordis.org) verdeutlicht den Zusammenhalt von Patienten mit seltenen Erkrankungen, damit ihre Stimme gerade in der Zeit der Pandemie weiterhin gehört wird und die Gesellschaft weltweit darauf reagiert.



Univ.-Prof. Mag. Dr. Markus Hengstschläger stellte sein Buch „Die Lösungsbegabung, wie man sie fördern und für herausfordernde Lebenssituationen aktiv halten kann“ vor. Er betonte, als Genetiker an der Medizinischen Universität Wien, immer wieder mit Patienten mit seltenen Erkrankungen, deren Leidenswegen und auch Herausforderungen im Alltag beschäftigt zu sein. Anschließend lud er zu Fragen & Antworten via Chat ein.

Viele der vorab registrierten Teilnehmer erhielten von Pro Rare einen Luftballon zugeschickt, mit dem sie ein kurzes Video über „Luftballonsteigenlassen“ einsandten. Der Zusammenschnitt der Videos zu einem kurzen Film als Verabschiedung mittels bunter Luftballone wurde zu einem sehr persönlichen virtuellen Event.

Mit der Hoffnung, dass im kommenden Jahr der Tag der Seltenen Krankheiten wieder im persönlichen Miteinander stattfinden wird, verabschiedeten sich die Teilnehmer mittels Chats voneinander.



Nach einer Pause gab es für angemeldete Teilnehmer, noch „Breakout Sessions“ mit Pro Rare Mitgliedern zu den Themen:

- Drug Repurposing: bestehende Medikamente auf neue Anwendungsbereiche
- Positive Erfahrungen aus der Pandemie auf EU-Ebene und in Österreich - Digitalisierung, Therapieentwicklung und mehr
- CBD/Cannabidiolals Therapie?
- CPMS - Clinical Patient Management System, Chancen für Menschen mit einer seltenen Erkrankung
- Seltene Erkrankungen ohne Selbsthilfegruppe, Lobby und ohne medizinische Gesamtbetreuung

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen:

- wurde Ende 2011 gegründet
- arbeitet österreichweit und ist international vernetzt
- hat derzeit 78 Mitglieder und vertritt 400.000 Patienten
- organisiert einmal jährlich den Tag der seltenen Erkrankungen
- veranstaltet jährlich mit einer Medizin Uni den österreichischen Kongress für seltene Erkrankungen
- ist Mitglied von EURORDIS, dem europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen
- hat im Mai 2018 die ECRD in Wien mit fast 1.000 Teilnehmern aus aller Welt mitorganisiert
- möchte Menschen betroffen und Patienten Hoffnung machen

Stella Peckary & Elisabeth Nimmerrichter

Hinter den Kulissen der ÖRSG



Birgit Berger hat in der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft die Kassier-Stellvertretung über! Sie stellt auch liebevoll die Betreuung für das Familien- und Elterntreffen unserer Rett-Kinder zusammen!

Außerdem ist sie für die Versendung des Rundbriefes zuständig und hat immer wieder ganz viele und liebe Helferleins zur Seite!

Vielen Dank für die gute und jedes Mal schnelle Abwicklung sowie den Versand des Rundbriefes!

Feedback zum Rundbrief 2020



Liebe Elisabeth,

gratuliere zu diesem gut gelungenen Rundbrief. So viele interessante Beiträge. Ich bin begeistert, was ihr aus meinen „kopierten Zetteln“ gemacht habt.

Ganz liebe Grüße,
Irmgard Wenzel
ÖRSG Präsidentin von 2001-2004

Rett aus aller Welt

Neuer Vorstand der RSE – Rett-Syndrome Europa

Am 21. November 2020 stand die Generalversammlung der RSE vor einer großen Herausforderung – einen neuen Vorstand zu bilden, der die RSE in den nächsten drei Jahren leiten wird. Während die erste Sitzung des neu gewählten Vorstands Anfang Dezember natürlich auch online stattfand, wurden bestimmte Vorstandspositionen zugewiesen. Wir freuen uns, das frisch gebildete Team bekannt zu geben und das Grußwort von RSE-Präsidentin Becky Jenner zu teilen:



„Ich freue mich sehr, den Staffelstab von Caroline Lietaer erhalten zu haben. Sie hat einen wunderbaren Job gemacht und es wird schwer, ihr zu folgen. Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit mit Stella, Sandrine, Laura und Bojana. Ich fühle mich privilegiert, diese Gelegenheit zu erhalten, und bin gespannt, wie wir die bereits bei RSE begonnene hervorragende Arbeit fortsetzen und das Leben der vom Rett-Syndrom betroffenen Menschen in ganz Europa weiter verbessern können.
Eines der ersten Dinge, die wir gerne tun würden, ist von den RSE-Mitgliedern zu hören, was für Sie und Ihre Familien wichtig ist und wie RSE helfen kann. Beobachten Sie diesen Raum, während wir uns gemeinsam vorwärtsbewegen. Danke.“

https://www.rettsyndrome.eu/
https://www.rett-syndrom.at/neuer-vorstand-der-rse-rett-syndrome-europa/

Rett Verein Schweiz

Gegründet im April 2020, wurde im Oktober 2020 die Homepage erstellt.
Im Mai 2021 fand das erste Weiterbildungsevent „Unterstützte Kommunikation & Rett-Syndrom“ statt.
https://www.rett.ch/





Vom 22.-27.03.2021 fand Online, ein sechstägiger Familien Kongress, mit Schwerpunkt auf Rett-Syndrom statt. Dieser Kongress wurde von Rett **U**nited **K**ingdom organisiert.

Sehr namhafte Sprecher referierten über spannende Themen u.a. über

- Das Potenzial der Gentherapie bei Rett-Syndrom
- Wie sich die Genetik in den letzten 5 Jahren verändert hat
- Gemischte Diät
- Was ist Kommunikation?
- Wie Menschen mit Rett-Syndrom beim Schluckprozessen unterstützt werden können
- Lebensqualität bei Kindern mit Rett-Syndrom und ihren Familien
- Bedeutung von Bildungs-, Gesundheits- und Pflegeplänen
- Bedeutung von Mundhygiene bei Menschen mit besonderen Bedürfnissen
- Skoliose bei Menschen mit Rett-Syndrom
- Die Auswirkungen unregelmäßiger Atmung und Apnoe bei Menschen mit Rett-Syndrom
- Physiotherapie und Körperhaltung bei Menschen mit Rett-Syndrom
- Epilepsie und Bewegungsstörungen bei Rett-Syndrom
- Mobilität der Menschen mit Rett-Syndrom
- Tipps und Anleitungen zur Vermeidung von Brust (Lungen) Infektionen
- Musiktherapie als frühzeitliche Kommunikation
- Auswirkungen bei gastrointestinalen Störungen

Am Samstag, den 27.03.2021 fand als Abschluss für die Teilnehmer ein Ratespiel statt.





Während des sechstägigen Familien Kongresses von Rett UK, mit Schwerpunkt auf Rett-Syndrom, hielt Cindy-Joe Morison einen Vortrag über Musik Therapie.

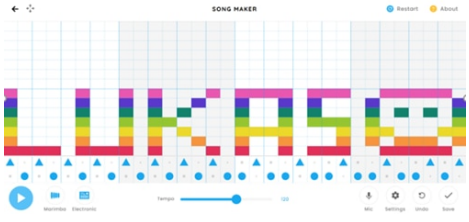
Cindy-Joe Morison ist Musiktherapeutin und neurologische Musiktherapeutin (NTW NHS Foundation Trust) und erklärt in Ihrem Vortrag, wie wichtig das früh-

zeitige Angebot von Musiktherapie für Kinder ist und wie die Familien diesen Prozess in allen Altersgruppen unterstützen können.

Einleitend erklärt Therapeutin Cindy-Jo Morison die einzelnen Phasen des Rett-Syndroms. Am Beispiel von einem Mädchen mit Rett-Syndrom und deren Lebensgeschichte bekommt der interessierte Zuhörer einen Einblick, wie es mittels Musiktherapie zu Verbesserungen kommen kann.

Das Mädchen wird erst mit vier und zum Vergleich mit zwölf Jahren gezeigt. Durch die Musiktherapie hat sich zwischen Patientin und Therapeutin eine beständige und langjährige Beziehung und Vertrautheit aufgebaut. Die Therapeutin ermutigt das Mädchen zu einem zielgerechten Einsetzen des Handgebrauches durch verschiedene Angebote: anfangs der Therapie singt sie ein „Hallo“ Lied und bietet dem Kind zum Schluss die Ukulele an, damit diese damit spielen kann. Durch die Musiktherapie können grundlegende Kommunikationsfähigkeiten aufgebaut werden.
Eltern können zu Hause mit Gesang, Bildern, Kommunikation oder auch mit musikbasierten Anwendungen auf iPad, Tobii oder PC das Kind unterstützen.
Die Vorstellung von **„Song-Maker“**, **„Gravitarium“** und **„Eye Play Music“** vervollständigen den Vortrag von Cindy-Joe Morison.

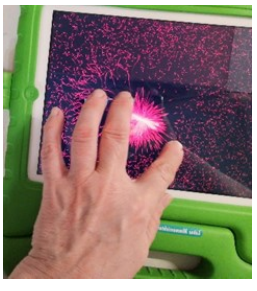
Einfache Musikerstellung ist auf PC oder IPad mittels **„GarageBand“** https://pcmacstore.com/de/app/682658836/garageband, **„Song-Maker“**, **„Gravitarium“** oder **„Eye Play Music“** möglich.



Auf der Website https://musiclab.chromeexperiments.com/Song-Maker kann man auf unterhaltsame Weise und durch praktische Experimente Musik erlernen.



Gravitarium ist eine App auf dem IPad. Durch Berühren des Bildschirmes werden die Partikel animiert und folgen den Fingerspitzenbewegungen. Die Bewegungen werden mit Musik begleitet.





Eyetracking ist eine Methode, den Computer mit den Augen zu bedienen, genau wie andere Benutzer es mit der Maus tun.
Die kostenlose Software für Windows heißt „Eye Play Music“.
https://mybreathmymusic.com/de/eyeplaymusic



Becky Jenner,
Präsidentin (UK)
von Rett Syndrome Europe - RSE

Im Rahmen der „Online Family Roadshow vom 22.-27.03.2021“ stellte die Präsidentin von RSE, Jenny Becker, den im November 2020 neu formierten Vorstand vor. (siehe Seite 12)

Danach erläuterte Sie, dass die RSE, als Dachverband der europäischen Rett Syndrom Vereinigungen, die Interessen von Menschen mit Rett-Syndrom und deren Familien vertritt.

Die Ziele der RSE sind die Öffentlichkeit über das Rett-Syndrom zu informieren, ebenso die Förderung und Unterstützung der Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen mit Rett-Syndrom, weiters die Kommunikation zwischen den einzelnen Europäischen Rett-Syndrom Organisationen und auch mit weltweiten Rett-Vereinigungen zu steigern.

Die RSE erhob in einer kürzlichen Umfrage, dass es sehr wichtig ist, das Rett-Syndrom bekannter zu machen und die Interessen von Menschen mit Rett-Syndrom zu fördern. Ebenso sollten mehr Präsenz in den sozialen Medien und eine stärkere, aktive Zusammenarbeit seitens der RSE bei Forschung und Therapien stattfinden. Sie kündigte dabei das zukünftige Projekt der RSE, das „Scientific Advisory Board“ an. Außerdem wurden auch länderspezifische Seminare und Workshops in der jeweiligen Landessprache gewünscht.

Unter https://www.rettsyndrome.eu/rett-resource/rett-resource-german/ finden sich von europäischen Experten verfasste Berichte über spezifische Kriterien des Rett-Syndroms u.a. über Hypersalivation, Hippotherapie, Hydrotherapie, Skoliose, Stereotypen und Bewegungsstörungen und vieles mehr.



Zahnpflege und Rett-Syndrom

Ein Vortrag von Richard Fitzgerald
(Academic Clinical Fellow in
Special Care Dentistry, Barts Health NHS Trust)

„Wie sehen gesunde Zähne und gesundes Zahnfleisch aus, wann bekommen Babys ihre ersten Zähne und wann ist das Zahnwachstum abgeschlossen?“ so beginnt Dr. Fitzgerald seine Präsentation.

Dr. Fitzgerald zeigt auf welchen Einfluss süße Getränke und Mahlzeiten sowie Medikamente auf die Zähne haben und dadurch Karies entstehen kann; welcher Probleme im Körper verursacht.

Ebenso sollte das Putzen der Zähne bei einer Sondenernährung nicht vernachlässigt werden. Hier kann es genauso zu Karies und Parodontose kommen. Da es den Menschen mit Rett-Syndrom schwer fällt, den Mund zu öffnen, könnte es von Nöten sein, eine Mundhygiene und Reinigung der Zähne unter Vollnarkose zu machen.



Wie kann man am besten die Zähne putzen: Der Angehörige oder ein Pfleger putzt den Betroffenen die Zähne, indem dieser den Kopf und den Unterkiefer festhält und den Kopf des zu Putzenden auf seinen Oberkörper abstützt. Um den Mund während des Putzens offenzuhalten, kann eine Mundstütze (Beißkeil) hilfreich sein. Mit einer Dreiseitenbürste gelingt es, mehrere Zähne zeitgleich zu putzen.

Zahnschmerzen können sich bei Menschen mit Rett-Syndrom verschiedenartig zeigen u.a. durch Änderung des Verhaltens und des Schlafmusters. Erhöhtes Speicheln, Finger ständig in den Mund geben, Rötungen und Schwellungen können ebenso auf Zahnschmerzen hinweisen, wie auch Verweigerung von Essen und Trinken. In diesen Fällen sollte man eine Kontrolle beim Zahnarzt einplanen.



Zum Abschluss berichtete Dr. Fitzgerald von vielen zusätzlichen Ressourcen in seinem Krankenhaus. Unter anderem ein manuell gesteuerter Rollstuhl wird auf eine Plattform gefahren, fixiert und in einer Kippposition der Zahnbehandlung angepasst.

https://redpointcorp.com/versatilt-features/
https://www.amazon.de/Barman-Super-Compact-Junior-Zahnbürste

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

Damit wir den betroffenen Familien Hilfe anbieten können, sind wir auf Ihre Spenden angewiesen.
Damit ermöglichen Sie die Organisation von Familientreffen für den persönlichen Austausch, Fachvorträge sowie die Möglichkeit, alle unsere Familien jährlich durch die Vereinszeitung RUNDBRIEF zu informieren.

Mit dem Spendenbegünstigungsbescheid wurde die Voraussetzung geschaffen, dass die Spenden in der Steuererklärung absetzbar sind. ACHTUNG: Nicht vergessen den vollständigen Namen und das Geburtsdatum angeben!



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



Die ÖRSG hat einen Shop auf Spreadshirt.at

Unter **https: //shop.spreadshirt.at/Rett-Austria**
können Sie Kleidung und Accessoires im ÖRSG-Style kaufen. Die Produkte können auch ganz einfach individualisiert werden, zum Beispiel mit dem Namen des Kindes oder mit Sprüchen.
Immer wieder gibt es auch Aktionen wie zum Beispiel versandkostenfrei bestellen oder auch %-Angebote für bestimmte Zeiträume, diese verbreiten wir meist via E-Mail, auch auf der Facebook-Seite der ÖRSG oder in der ÖRSG WhatsApp-Gruppe.
(https://www.facebook.com/RettSyndromAustria/).









Die Produkte haben eine gute Qualität. Für jeden verkauften Artikel mit dem ÖRSG-Logo gibt's **2 € Provision auf das Konto der ÖRSG**. Bitte fleißig shoppen, cool aussehen und gleichzeitig für die ÖRSG spenden, eine super Kombination!

Vielen Dank für Ihre Solidarität und Unterstützung durch Einkäufe auf der Plattform Spreadshirt – jeder Artikel mit dem Logo der ÖRSG bringt eine Kleinigkeit für unsere Familien.



Die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG)** hat bei Amazon ein Unterstützungskonto eingerichtet.

Wer über smile.amazon.de bestellt und die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** als Empfängerorganisation auswählt, unterstützt uns mit jedem Einkauf.

Was ist Amazon Smile?

Amazon Smile ist eine einfache Möglichkeit für Amazon-Kunden, mit jedem Einkauf eine Non-Profit-Organisation ihrer Wahl zu unterstützen, ohne dass dafür Kosten anfallen. Amazon-Kunden können über das Programm eine gemeinnütge Organisation mit 0,5 % des Kaufpreises unterstützen.

smile.amazon.de ist dasselbe Amazon, das Sie kennen. Dieselben Produkte, dieselben Preise, derselbe Service.

Wie funktioniert smile.amazon.de?

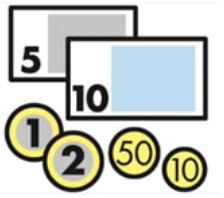
Beim ersten Besuch bei smile.amazon.de werden Kunden gebeten, eine Organisation auszuwählen, in unserem Fall bitte **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG)**.

Mit jedem qualifizierten Einkauf bei Amazon Smile gibt Amazon dann 0,5 % des Einkaufspreises an die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft**.

Link:https://smile.amazon.de/gp/chpf/homepage/ref=smi_chpf_redirect?ie=UTF8&ein=60-65-38435&ref_=smi_ext_ch_60-65-38435_cl

Über die Amazon-App können Sie Amazon Smile ebenfalls aktivieren – ganz einfach in der App im Hauptmenü (drei Stricherl) auf Einstellungen gehen und dort Amazon Smile auswählen und den Anweisungen folgen!

Finde uns auf facebook



Die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** ist als gemeinnützige Organisation bei Facebook registriert – es besteht die Möglichkeit anlässlich Geburtstages, o.ä. mit einer Spenden-Aktion die ÖRSG zu unterstützen!!!

PayPal

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/

Fördermitglied werden

Sie können die **Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft** auch als **Fördermitglied** unterstützen.
Haben Sie Interesse, dann nehmen Sie bitte unter **info@rett-syndrom.at** zu uns Kontakt auf!



Gift Matching Programm Österreich 2020

Gerade in dieser herausfordernden Zeit ist man dankbar über Solidarität, Gemeinschaft und Unterstützung. Wir freuen uns daher besonders über die positive Nachricht, dass im Rahmen des Gift Matching Programms 2020 der Bank Austria, die **UniCredit Foundation** die Spendensumme für das Gift Matching Projekt „Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft“ verdoppelt hat.

An dieser Stelle möchte die ÖRSG dem „Ambassador des Gift Matching Programms 2020“, Herrn Martin Brezovits, ein besonders **herzliches Dankeschön** aussprechen. Für das Engagement, den Zeitaufwand und vor allem für die Mühe, Kolleginnen und Kollegen, die teils im Home Office, teils im Büro, manche aber auch schon in Pension sind, anzusprechen, um für unsere Rett-Familien zu spenden. Vielen lieben Dank!!!

So konnten insgesamt erzielte Spenden in Höhe von 2.740,00 € dem Konto der ÖRSG gutgeschrieben werden.

Nochmals ein ganz herzliches Dankeschön!



ZISANO

Die Firma Zisano hat die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (www.rett-syndrom.at) mit einer Spendenaktion unterstützt. So kamen von den Geschenken, die bis Weihnachten 2020 gekauft wurden, insgesamt 787,48 € zusammen.

https://zisano.at/



Tombola in der Familie Rosenkranz zu Gunsten der ÖRSG

Am Christtag 2020 kamen alle unsere Kinder mit Partnern und Enkelkind zu uns. Wir wollten diesen Feiertag gleichzeitig mit dem 30. Geburtstag unseres Sohnes Ulrik feiern.

Alle haben sich an einem wunderbaren Brunch-Buffet beteiligt, unsere Kinder haben untereinander ihre Wichtelgeschenke ausgetauscht – es war wie üblich laut und lustig. Corona war zur Abwechslung kein vorherrschendes Thema.

Später hat uns unsere Schwiegertochter Susanne zusammen mit ihrem Ehemann Paul mit einer großartigen Idee überrascht.



Susanne arbeitet bei „Ecco-Verde“, einem Onlineshop für Naturkosmetika, und hat vor Weihnachten viele kleine naturkosmetische Präsente erhalten. Mit Paul hat sie beschlossen, diese Produkte im Familienkreis für eine freiwillige Spende zu verlosen. Bereits am Heiligen Abend hat Susanne die Tombola im Kreise ihrer Familie veranstaltet und so sind insgesamt 177,77 € zusammengekommen. Noch am selben Abend wurde die Spende an die „Rett-Syndrom Gesellschaft“ überwiesen.

Wir sind uns sicher, dass dieser kleine finanzielle Beitrag richtig eingesetzt für viele strahlende Gesichter sorgen wird 😊!

Liselotte, Gernot und Heike Rosenkranz

https://www.ecco-verde.at/



Tanja Röhrer von „Proud to be beautiful by Tanja“ ist eine Bekannte von Romana Malzer und hatte eine tolle Idee für den Monat des Rett-Syndroms:
Sie spendete ihre gesamte Provision über (400 €), die sie mit dem Verkauf ihrer Beauty Produkte, im Oktober 2020 verdient hat, an die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft.
Mit dieser Aktion wollte sie dabei helfen, das Rett-Syndrom (www.rett-syndrom.at) bekannter zu machen und die betroffenen Familien durch diese Spende zu unterstützen.





https://www.proudtobebeautiful.com/
www.tanjaroehrer.com



40 Jahre Germania Pharmazeutika:

Weihnachtsspende für Rett Syndrom Gesellschaft



© Thomas Maria Laimgruber

„Näher am Menschen“ lautet seit 40 Jahren das erklärte Ziel des österreichischen Familienunternehmens Germania Pharmazeutika mitten im 15. Bezirk in Wien. „Unsere Philosophie „**Näher am Menschen**“ bedeutet für uns, dem österreichischen Gesundheitssystem in enger Kooperation mit unseren europäischen Partnerfirmen ausgewählte Produkte zur Verfügung zu stellen. Sie dienen der Diagnose, Vorbeugung oder Therapie von Krankheiten oder helfen die Gesundheit zu erhalten. Dafür entwickeln wir auch laufend maßgeschneiderte therapeutische Konzepte, in denen der Mensch im Mittelpunkt steht“, so Mag. Georg Fischill, der seit 2006 als Geschäftsführer der Germania Pharmazeutika GesmbH die Richtung vorgibt. „Unser Motto verpflichtet uns auch, soziale Projekte zu unterstützen, die keine ausreichende öffentliche Förderung genießen.“ So spendet Germania Pharmazeutika jedes Jahr zu Weihnachten eine großzügige Summe an unterstützungsbedürftige Organisationen. Heuer freut sich die Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft https://www.rett-syndrom.at/ über eine Weihnachtsspende in Höhe von 5.000 Euro.

Eine seltene Erkrankung

Das *Rett*-Syndrom ist eine genetisch bedingte, progressiv verlaufende, neurologische Entwicklungsstörung, mit der Folge einer schweren geistigen und körperlichen Behinderung. Eines von 15.000 Kindern wird mit dem *Rett*-Syndrom geboren. Typisch dafür sind die waschenden, knetenden Handbewegungen der Betroffenen. Oft ist es ein langer Weg zur Gewissheit der Diagnose. Zuerst scheinen sich die Kinder – nach normaler Geburt – unauffällig zu entwickeln. Wie aus dem Nichts beginnt die Regression: **Bereits erworbene Fähigkeiten wie Laufen und Sprechen werden wieder verlernt, viele *Rett*-PatientInnen sind in weiterem Krankheitsverlauf an den Rollstuhl angewiesen.**

Typische Begleiterscheinungen sind Skoliose, Epilepsie und Atmungsauffälligkeiten. Als Ursache für das *Rett*-Syndrom wurde eine Mutation des MECP2-Gens lokalisiert. Der Alltag der Familienmitglieder ist sehr fordernd: Mit einem 24 Stunden Einsatz um Normalität und Integration bemüht. Das *Rett* Syndrom bedeutet aber auch tiefste Liebe, unendliche Stärke und Zusammenhalt. Schon Dr. Andreas Rett, der die Krankheit 1966 das erste Mal beschrieb, war sicher: „Sie sprechen mit ihren Augen, ich bin sicher, dass sie alles verstehen!“

Die *Rett*-Syndrom Gesellschaft ÖRSG versucht die betroffenen Familien zu unterstützen. „Damit wir Hilfe in Form von gemeinsamen Treffen, Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch, Informationsveranstaltungen über die Erkrankung und deren Therapiemöglichkeiten anbieten können, sind wir auf Spenden angewiesen“, so Günther Painsi von der ÖRSG. „Wir sind der Germania Pharmazeutika für ihre großzügige Unterstützung sehr dankbar.“

Weitere Infos: www.germania.at; www.rett-syndrom.at

BUCHTIPP



Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft verfügt über viele Bücher/Medien, die Sie sich kostenlos ausleihen können!
Unter anderem zu den Themen Rett-Syndrom, Unterstützende Kommunikation, sowie zu allgemeinen Themen wie Behinderung, Geschwisterkinder und vieles mehr.

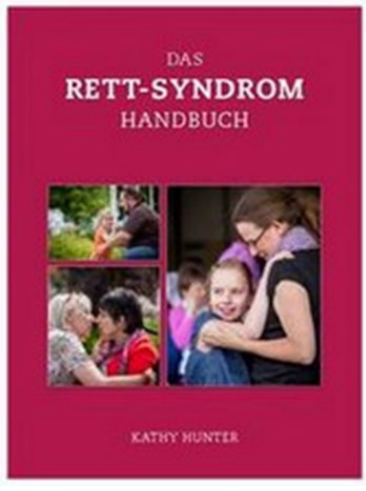
Eine genaue Liste über alle vorhandenen Bücher finden Sie auf der Homepage der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft
https://www.rett-syndrom.at/rett-syndrom/rett-syndrom-literatur/
Die Bücher/DVDs werden per Post versandt (Porto des Hin-Versandes trägt der Verein) – bei der Rücksendung der Bücher/Medien übernimmt bitte der/die Ausleiher/in die Portokosten.

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

Diesmal möchten wir Ihnen, liebe LeserInnen, einige Bücher aus der Mediensammlung der Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft als Buchtipp vorstellen!

Das Rett-Syndrom Handbuch

Von Kathy Hunter in deutscher Übersetzung



Dieses Buch mit seinen 729 Seiten ist die Überarbeitung und Fortführung der ersten Ausgabe und bietet Tipps für alle Lebenssituationen einer Familie mit einem Rett-Kind.
Das Buch ist zum **Preis von 25,00 € zzgl. Versandspesen** bei ÖRSG erhältlich.
Bestellung mit Betreff: Rett-Syndrom Handbuch, sowie Name und Adresse an
romana.malzer@rett-syndrom.at

Es finden sich Erfahrungsberichte von Eltern, professionelle Ratschläge und Erklärungen darin.
Dieses Handbuch soll eine Hilfestellung sein und den Umgang mit den betroffenen Rett-Kindern erleichtern.
Nicht jeder Aspekt wird auch auf jedes Kind zutreffen, aber alle Aspekte des Rett-Syndroms werden detailliert behandelt.

Kathy Hunter
729 Seiten
ISBN: 0-9770644-0-9
ISBN13:978-0-9770644-0-3

BUCHTIPP



Digitale Bücher für Tobii Communicator 4/5

finden sich unter https://www.mytobiidynavox.com/PagesetCentral
Nachdem Sie die gewünschten Parameter (Sprache: Deutsch; Software: Communicator 4 und/oder Communicator 5 sowie Suchbegriff: Buch) eingegeben haben, werden viele Vorlagen und Inspirationen zum Download angeboten.
Im Gegenzug können von Ihnen erstellte Inhalte hochgeladen und mit anderen geteilt werden.



Bücher mit Metacom-Symbolen

Metacom-Symbol-Bücher finden Sie unter
https://www.metacom-symbole.de/downloads/download_buecher.html
Hier werden ausgewählte Materialien, die mit METACOM-Symbolen erstellt wurden, zum kostenlosen Download angeboten.



https://www.metacom-symbole.de/downloads/download_materialien.html

BUCHTIPP



Die UK-Ideenkiste-Unterstützte Kommunikation



Dieses Buch richtet sich an alle, die noch wenig Erfahrung mit Unterstützender Kommunikation haben und sich einen Überblick über dieses komplexe Thema verschaffen wollen!

Es werden nicht nur Gebärden als Kommunikationshilfen vorgestellt, sondern auch verschiedene Möglichkeiten von Symbolsammlungen und Kommunikationsbüchern und einfachen wie auch komplexe elektronische Hilfen. Ausführlich wird über die Frage der Auswahl des richtigen Vokabulars, wie auch über Modelling informiert. Zum Schluss werden noch die Finanzierungsmöglichkeiten beschrieben.

Claudio Castañeda, Nina Fröhlich, Monika Waigand
144 Seiten
Die UK-Ideenkiste-Unterstützte Kommunikation
ISBN:978-3-947464-03-6

Besondere Kinder benötigen besondere Eltern



„Eltern eines behinderten Kindes zu sein, ist auf keinen Fall eine leichte Aufgabe.“

Wie empfinden Eltern, Großeltern und Geschwisterkinder im Umgang mit schwer mehrfachbehinderten Kindern? Wie sollen sie mit Konflikten, Trauer und Emotionen umgehen?

Dieses Buch gibt Tipps und soll eine Orientierungshilfe für Eltern mit besonderen Kindern sein. Unter anderem finden sich auch Beispiele von betroffenen Familien zu den einzelnen Themen.

Judith Loseff Lavin, Claudia Sproedt
269 Seiten
Oberste Brink Verlag
ISBN-13: 978-3934333147

BUCHTIPP



„… und um mich kümmert sich keiner!“



Ilse Achilles beschreibt, wie sich die Geschwister von Kindern mit Behinderung entwickeln. Sie nehmen Rücksicht und tragen früh einen Teil der Verantwortung. Die Autorin erklärt, welche Chancen und Risiken mit der besonderen Familienkonstellation verbunden sind. Sie zeigt an vielen Beispielen, wie Eltern und das soziale Umfeld die Entwicklung der Geschwister unterstützen und Gefährdungen vermeiden oder verringern können.

Ilse Achilles
192 Seiten
Reinhardt Verlag
ISBN-13: 9783497017386

Kinder in unserer Hand – Ein Leben mit Behinderten



„Wir haben mit unserem behinderten Kind viel Freude. Oft mehr als mit dem gesunden!“ sagten viele Eltern, deren Leben ich von früh an begleiten durfte!

Prof. Dr. Andreas Rett

In diesem Buch wird von Prof. Dr. Rett unter anderem das Rett-Syndrom beschrieben!
Vom ersten Kontakt mit Patientinnen, über die Diagnose bis hin zur Namensgebung „Rett-Syndrom“.
Die Gründung einer internationalen Elternorganisation unter der Leitung von Kathy Hunter wird ebenfalls erwähnt.

Prof. Dr. med. Andreas Rett
166 Seiten
Orac Verlag
ISBN-13: 978-3701501786

BUCHTIPP



Tage mit Eddie oder was heißt schon normal



Trus Bruder Eddie benötigt besondere Betreuung. Ihr Zwillingsbruder hat Asphyxie von Geburt an und Tru, die eigentlich Trudy heißt, wünscht sich, dass Eddie nicht mehr behindert ist. Auf ihrem Wunschzettel steht eine Heilung für ihren Bruder zu finden und eine eigene Fernsehshow zu haben. Motiviert und zuversichtlich, beide Träume verwirklichen zu können, dreht Tru einen Film über ihren Bruder. Dieses Video nennt Tru „Tage mit Eddie“ und reicht es gespannt für einen Wettbewerb ein…

Janet Tashjian
172 Seiten
Deutscher Taschenbuch Verlag
ISBN: 3-423-70756-9

Band I: Mona hat Durst und Mona und Reto haben ein Geheimnis
Band II: Mona und Reto am See und Mona und Reto reissen aus

In den Büchern wird in kurzen Sätzen und mit Piktogrammen von Boardmaker©, sowie großen, ausdruckstarken Bildern über die Freundschaft von Mona und Reto berichtet. Basierend auf tatsächlichen Begebenheiten erleben wir mit den beiden den Alltag sowie Ausflüge einer Gruppe von beeinträchtigten Personen in einer Tageseinrichtung. Wie ganz normale Kinder auch, streben sie dabei nach Selbständigkeit, haben „Flausen“ im Kopf und auch noch Spaß dabei!
Beide Bände verfügen über Bilder auf der rechten Seite der querformatigen Bücher und auf der linken (ungeraden) Seite des Buches befinden sich die Textsymbole von ©Boardmaker. Versteckt ist auch ein Suchbild (ein Bär) für diejenigen Kinder, welche mit Hand, Finger oder Augen darauf zeigen können. Die Bücher können bis in die Pubertät interessant sein - denn bekanntlich ist Freundschaft vom Alter unabhängig.





Wer sich einen ersten Eindruck über Piktogramme von Boardmaker© machen möchte, kann sich diese, wie auch die anderen hier vorgestellten Bücher (Seite 25-27) bei Romana Malzer romana.malzer@rett-syndrom.at (ÖRSG Archiv), ausleihen.

„Corona“-Update 2021

Juni 2021—Rett Familientreffen in Hipping

ABGESAGT



Aufgrund der aktuell immer noch bestehenden COVID-Situation mussten wir auch heuer leider das Familientreffen für Juni 2021 absagen!
Nach dem Jahr 2020 ohne ein Treffen unserer Rett-Familien hätten wir sehr darauf gehofft, 2021 uns wieder persönlich treffen zu können – doch leider war uns das auch heuer noch nicht möglich.
Wir hoffen auf das Jahr 2022 - neuer Termin: **24. - 26. Juni 2022**

Aus dem „Corona-Tagebuch“-Update 2021
Von Sophie Lang



Unter dem Motto „Laufen für die, die nicht laufen können“ nahm Sonja Lang mit Rett Kind Sophie an diesem Lauf am 09.05.2021, teil. Coronabedingt konnten die Läufer und Läuferinnen die Strecke selbst wählen, da es keine gemeinsame Start- und Ziellinie gab. Durch die „Wings for Life World Run“-App wurde dies ermöglicht. 100% der Einnahmen fließen an die Rückenmarksforschung der Wings-for-Life-Stiftung.

Aus dem „Corona-Tagebuch“-Update 2021
Von Karolina Neid



Ich bin erleichtert!
Nach mehrmaligen Terminverschiebungen wegen Intensivbett und Covid-19 positiv-Testung wurde Karolina nun endlich an der Wirbelsäule operiert. Sie hat es super geschafft!
Sie ist für mich das tapferste Mädchen der Welt! Am 16. März 2021 ging es wieder nach Hause! Wir freuten uns sehr!

Janka Neid mit Karolina

Aus dem „Corona-Tagebuch“-Update 2021
Von Lukas Nimmerrichter

Die Weihnachtsferien 2020/21 haben wir, wie auch alle anderen, im Lockdown verbracht. Mama wurde mal wieder kreativ: unser Badezimmer wurde zur „Wellness Badewanne“, die Küche zum „Gasthaus bei Mama“, das Wohnzimmer zum „Lukas´ Home-Kino“ und der Garten wurde zum „Outdoorspielplatz“.

Wenn ich wieder einmal, wegen Corona als Kontaktperson 1, zu Hause bleiben musste, trainierte Mama mit mir. Sie übte mit mir praktische Dinge, wie die Abläufe des An- und Ausziehens, Tisch decken und abräumen, Kuchen backen und sogar, wie man den Fernseher mit der Fernbedienung aufdreht. Diese Aktivitäten sind für mich gar nicht so leicht, da die Grob- und Feinmotorik bei mir sehr eingeschränkt ist. Auch das Toiletten-Training war ein wichtiger Punkt in diesem alltäglichen Training.



Mama wiederholte mit mir Unterstützende Kommunikation auf dem IPad und mit Gebärden. Diese Unterstützte Kommunikation konnte ich dann bei den Skype-Therapien, mit Hilfe anwenden.
Wenn mir langweilig wurde, versuchte sie mich wieder zum Basteln zu animieren oder wir skypten mit Freunden.



Als wir die Wohnung wieder verlassen durften, gingen wir wieder ausgiebig spazieren (na ja, ich saß im Rollstuhl) und freuten uns, dass wir nicht mehr zu Hause bleiben mussten.

Nach den Semesterferien wurde ein Schichtbetrieb in den Schulen eingeführt. Wenn beide Eltern arbeiten gingen, konnte das Kind an den freien Schultagen zur Notbetreuung angemeldet werden.
Da Mama und Papa weiterhin in die Arbeit gingen, besuchte ich zwei Tage Schule und 3 Tage „Notbetreuung“. Dies durfte ich jedoch nur, wenn ich in der Schule, dreimal wöchentlich mit dem sogenannten „Nasenbohrertest“ negativ auf Corona getestet wurde.

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

Aus dem „Corona-Tagebuch“-Update 2021
Von Daniela

Ich möchte kurz berichten, wie Daniela auf die Impfung reagiert hat:
Dani wurde Mitte März 2021 mit dem Impfstoff „Moderna“ geimpft. Am nächsten Tag war alles ok, am übernächsten Tag war Sie jedoch ständig apathisch und müde. Sie hatte kein Fieber und keine Schmerzen, hat normal gegessen, aber sie hatte sich offensichtlich nicht wohl gefühlt. Vier Tage nach der Impfung

war alles wieder okay, so wie immer. Also hatte Dani Reaktionen auf die Impfung, jedoch nichts Dramatisches. Mitte April hatte Dani die zweite Impfung.

Andreas Wirth mit Daniela

Filmtipp

Magnolia's Hoffnung

In Partnerschaft mit dem Rett Syndrome Research Trust



Sie dachten, sie könnten ihrer Tochter etwas über die Welt erzählen. Stattdessen müssen sie der Welt etwas über ihre Tochter beibringen.
Als bei der dreijährigen Magnolia Tesler eine seltene Krankheit diagnostiziert wurde, wussten ihre Eltern nicht, was sie tun sollten.
Dieser intime Dokumentarfilm folgt der Familie Tesler, die aktiv wird, um ihre Tochter von einer seltenen, schwächenden Störung zu heilen.

Als gewöhnliches und gesundes Baby krabbelte sie, redete und erreichte alle ihre Meilensteine. Ungefähr im Alter von zwei Jahren begann sie, mysteriöse Symptome zu entwickeln: Gleichgewichtsstörungen, Handdrücken, Sprachverlust und stundenlanges Schaukeln in ihrem Kinderbett. Ihre Eltern, AJ und Jenny, suchten verzweifelt nach Antworten. Nachdem sie Maggie zu zahlreichen Spezialisten gebracht hatten, erhielten sie eine herzzerreißende Diagnose: das Rett-Syndrom.

„Magnolia's Hope“ erstreckt sich über acht Jahre und wird anhand von Heimvideos, Vlogs, Animationen und Interviews erzählt. Es handelt sich um einen Bericht aus erster Hand über eine Familie, die Schwierigkeiten hat, die besonderen Bedürfnisse eines Kindes durch Therapien, klinische Studien und alles dazwischen zu bewältigen.

Es gibt 350.000 Menschen auf der Welt, die mit Rett-Syndrom leben. In Amerika leben über 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Krankheit. Viele dieser Menschen hatten Schwierigkeiten, eine Diagnose zu erhalten, bevor sie sich mit der Hoffnungslosigkeit einer seltenen Krankheitsdiagnose auseinandersetzten.
Wir haben diesen Film für jeden dieser Leute gemacht. Danke fürs Zusehen.

https://magnoliashope.com/watch-magnolias-hope-for-givingtuesday/

Im stillen Gedenken



Ich bin von Euch gegangen,
nur für einen Augenblick
und gar nicht weit.
Wenn Ihr dahin kommt,
wohin ich gegangen bin,
werdet ihr Euch fragen,
warum Ihr geweint habt.

Voller Schmerz geben wir die traurige Nachricht, dass unsere geliebte Tochter

Irina Jäger

am Sonntag, den 11. April 2021 im 42. Lebensjahr uns vorausgegangen ist.

Wir verabschieden uns von Irina am **Montag, den 19. April 2021,**
um 15.00 Uhr am evang. Friedhof in Mörbisch direkt beim Familiengrab.

Auf jede Reise nimmt man etwas mit – auf deiner ist es unser Herz!

Deine Mama und Dein Papa

sowie sämtliche Verwandte
und alle, die dich gekannt und geliebt haben.

Während des Ausläutens am Montag, den 19. April 2021,
um 11.00 Uhr bleibt die Leichenhalle geschlossen.

Mörbisch am See, Kinogasse 12, am 12. April 2021

Anstelle von Blumenspenden bitten wir um eine Spende an den Verein
„Wir leben" Interessensvertretung für Menschen mit Behinderung „Tages- und Wohnheim St Margarethen"
IBAN AT75 1100 0008 5272 5100 Kennwort „Irina Jäger"

Bestattung Halwax GmbH, 7072 Mörbisch, Tel.: 02685/8330

Wussten Sie …

Euro-key



Dieser Schlüssel sperrt WCs, Schrägaufzüge und mehr. Ein Inhaber oder eine Inhaberin eines gültigen Bundesbehindertenpasses mit entsprechender Zusatzeintragung, die den Bedarf bestätigt, oder eines gültigen Parkausweises für Menschen mit Behinderung nach § 29b StVO, kann einen Euro-key bestellen.

Folgende Zusatzeintragungen im Behindertenpass bestätigen den Bedarf:

- Bedarf einer **Begleitperson**
- überwiegend auf den **Gebrauch eines Rollstuhles** angewiesen
- ist **hochgradig sehbehindert**
- ist **blind**
- ist **taubblind**

Es besteht jedoch die Möglichkeit, den euro-key auch ohne Zusatzeintragungen im Behindertenpass zu erhalten. Bitte entnehmen Sie diese Informationen www.behindertenrat.at/euro-key.



Der Euro-key kann beim Österreichischen Behindertenrat mit dem Kennwort „euro-key“, Favoritenstraße 111/11, 1100 Wien, bestellt werden.
(Bitte beachten Sie, dass aufgrund der Datenschutzbestimmungen nur mehr Formulare mit Stand Sept. 2019 angenommen werden)

Der Euro-key wird bei Erfüllung der genannten Kriterien dank einer Förderung durch das Sozialministerium kostenlos eingeschrieben zugesandt!

Bei Verlust des Euro-keys muss unbedingt eine Verlustanzeige bei der Gemeinde oder in Wien beim Magistratischen Bezirksamt gemacht werden!

https://www.behindertenrat.at/euro-key/
Internetzugriff 06-2021

VertretungsNetz

Unter dem VertretungsNetz findet man die drei Aufgabengebiete: Erwachsenenvertretung, Patientenanwaltschaft und Bewohnervertretung. Das VertretungsNetz bietet Vertretung, Beratung und Unterstützung der Betroffenen.

VertretungsNetz ist ein gesetzlich anerkannter Erwachsenenschutzverein, der sich für den Schutz der Grundrechte von Menschen mit psychischer Erkrankung oder intellektueller Beeinträchtigung einsetzt. VertretungsNetz ist, außer in Vorarlberg, in allen Bundesländern tätig.

https://vertretungsnetz.at/
Internetzugriff 02-2021

Auf www.dankdir.at, eine Online-Spendenplattform, werden Kinder mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung in Österreich und deren Familien vorgestellt, die eine Finanzierung von dringend notwendigen Therapien, Heilbehelfen oder Inklusionsgeräten benötigen. Der Spender kann ein konkretes Projekt unterstützen oder in den allgemeinen Topf spenden. Jeder Spendenbetrag wird ohne Abzüge weitergeleitet. Sämtliche Verwaltungskosten und Gebühren übernimmt „Dank dir“!

https://www.dankdir.at
Internetzugriff 02-2021

Portrait Anna Pfeil



Hallo! Ich bin Anna Pfeil und bin 4 Jahre alt. Ich wohne mit meinen Eltern Maria und Thomas in Haslach in OÖ (Bezirk Rohrbach).

Ich habe auch noch eine große Schwester. Laura ist 5 Jahre alt und die beste Schwester, die man sich wünschen kann.



Meine Diagnose erhielt ich mit 3 Jahren bei den Barmherzigen Schwestern in Linz. Frau Dr. Baumgartner hatte den Verdacht und veranlasste einen Gentest. Meine Eltern fielen aus allen Wolken, aber sie waren trotzdem froh, endlich zu wissen, was los ist.

Ich habe erst mit 20 Monaten zu laufen begonnen. Das funktioniert momentan ganz gut, nur Stufensteigen schaff ich nicht so gut.

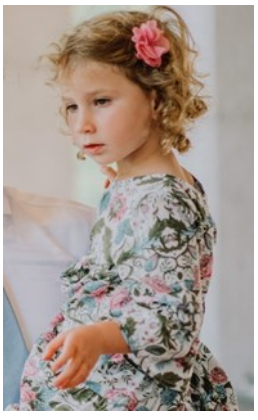
Sprechen habe ich nie gelernt. Ich bin meistens ein fröhliches Mädchen. Ich liebe Musik und Essen. Aber manchmal ärger ich mich schon, wenn meine Hände nicht das machen, was ich will, oder wenn mal wieder keiner versteht, was ich will.

Ab Herbst werde ich in den Pfarrcaritas-Kindergarten bei uns in Haslach gehen. Dort wird es eine Integrationsgruppe geben und ich bin schon sehr aufgeregt und gespannt, ob ich dort viele Freunde finde.

Im Winter war ich das erste Mal mit meiner Mama auf Reha. Wir waren 5 Wochen im Kokon (https://kokon.rehab/rohrbach-berg).

Die vielen Therapien waren mega anstrengend für mich, aber ich habe mich unter den ganzen anderen Kindern recht wohl gefühlt.

Momentan habe ich Frühförderung und frühe Kommunikation daheim. Mit Bildkarten übe ich, damit ich mich mal besser verständigen kann. Außerdem habe ich einen Taster, mit dem ich lerne, mitzuteilen, wenn ich etwas trinken möchte. Mir machen die Therapien meistens viel Spaß. Ich gebe mein Bestes und werde meinen Weg machen.



Maria Pfeil mit Anna

Sonnenschein in der Werkstätte



Mit einem Lächeln im Gesicht kommt die 19-jährige Jasmin morgens zur Tür der Integrativen Werkstätte Andorf herein. Sie zieht sich selbstständig aus, hängt ihre Jacke an der Garderobe auf, stellt ihre Schuhe auf die Ablage und übt mit einer Caritas-Mitarbeiterin, den Weg alleine in die Aktivgruppe zu finden. Seit September 2019 ist Jasmin in der Caritas-Werkstätte im Innviertel, in der meist 25 - 30 Menschen mit Beeinträchtigungen ihren Alltag erleben. Die Umstellung von der Schule auf die Werkstätte fiel ihr anfangs schwer, da ihr alles fremd war.

Um Jasmin und dem Begleitpersonal den Einstieg zu erleichtern, besuchten zwei Begleiterinnen sie und ihre Mutter zuhause, um Jasmins privaten Alltag und ihr Umfeld kennen zu lernen. Dort zeigte sie stolz ihr liebevoll eingerichtetes Zimmer.

Mittlerweile hat sich Jasmin gut eingelebt, viel Neues dazugelernt und genießt die Stunden im hellen und gemütlichen Gruppenraum. Von dort bringt sie mit Freude das saubere Geschirr mit einem Wagen in die Gemeinschaftsküche und räumt es in die jeweiligen Kästen und das Kaffeegeschirr zur Kaffeemaschine.



Jasmin besitzt einen ausgeprägten Ordnungssinn, sie achtet darauf, dass alle Kästen geschlossen sind und das Licht in der Küche abgeschaltet ist, bevor sie wieder in den Gruppenraum geht. Hier warten schon ihre fünf Gruppen-KollegInnen und die vier MitarbeiterInnen auf den Beginn des gemeinsamen Morgenkreises, den Jasmin mit dem Gong eröffnet. Nun werden alle mit dem Begrüßungslied willkommen geheißen. Es ist auch genügend Zeit, um vom Wochenende oder vom Vortag zu erzählen. Kürzlich kam Jasmins Mutter auf die Idee, ihr iPad mit den Erlebnissen des Wochenendes zu besprechen, damit Jasmin diese in der Gruppe vorstellen kann. Durch die intensive Kommunikation mit den Eltern und deren Einsatz wird versucht, Jasmins Alltag für sie zu optimieren.



Dann wird die mitgebrachte Jause ausgepackt, Jasmin isst selbständig Joghurt, Gemüse und Obst haben es ihr besonders angetan. Da ist es natürlich jedes Mal ein Glück, wenn Kollege Tobi, der Paprika

und Weintrauben gar nicht gerne isst, diese zu Jasmin über den Tisch schiebt.

Förderung mit Gespür



Nach der Jause stehen ein Spaziergang oder einfache Arbeiten wie das Stecken von Tintenpatronen, Formenpuzzles oder das Spiel mit einer Wurftafel auf dem Programm, um Jasmins Motorik zu fördern.
Sie kommuniziert jedoch auch klar ihre Wünsche zum Tagesablauf. Die BegleiterInnen sorgen dafür, dass für



alle eine passende Beschäftigung gefunden wird: „Wir arbeiten fähigkeitsorientiert, bauen auf den Stärken der Menschen auf. Das nimmt den Druck“, erklärt Werkstätten-Leiterin Sonja Goldberger. Wo Unterstützung nötig ist, wird diese natürlich gegeben. Bei feinmotorischen Tätigkeiten wie dem Auf- und Zuknöpfen, dem Öffnen von Reißverschlüssen und



beim Händewaschen helfen die BegleiterInnen. Der Motorikpark im Ort, der Barfuß-Weg im Garten der Werkstätte oder auch ein Parcours, der von Zeit zu Zeit im Gruppenraum aufgebaut wird, bieten die Möglichkeit, auch die grobmotorischen Bewegungsabläufe der KundInnen in der Werkstätte zu trainieren. Zudem kommt einmal pro Woche eine Physiotherapeutin zu Jasmin ins Haus, um ihre Ressourcen zusätzlich zu fördern.
Ebenfalls eine große Unterstützung für die 19-Jährige ist das iPad, das besprochen werden kann. Mit dem Tablet kann Jasmin zeigen, woran sie gerade denkt, und ihre Bedürfnisse mitteilen, besonders, wenn sie Musik hören möchte. Sie versteht sehr viel, kann einzelne Worte sprechen, verständigt sich mit Blicken und ist zudem ein sehr feinfühliger Mensch.
„Jasmin ist ein Sonnenschein, sie ist sehr fröhlich und lacht viel, sie belebt die Gruppe und ist sehr beliebt“ erzählt Sonja Goldberger begeistert. Auch auf den professionellen, wertschätzenden und einfühlsamen Umgang ihrer MitarbeiterInnen mit den zu betreuenden Menschen ist die Werkstätten-Leiterin stolz. Die entspannte Atmosphäre überträgt sich auf alle, die in der Werkstätte ein- und ausgehen. „Für die gute Stimmung sorgt auch der Humor, der bei allen MitarbeiterInnen großgeschrieben wird und die aktuell herausfordernde Zeit gut erlebbar macht.

Jasmin ist liebend gerne mit Menschen aus ihrer Altersgruppe zusammen, zum Beispiel mit jüngeren MitarbeiterInnen, Zivildienern und PraktikantInnen.
Sie verrichtet gerne hauswirtschaftliche Tätigkeiten, wie zum Beispiel mixen, wenn in der Gruppe einmal pro Woche gemeinsam gekocht wird. Nach dem Mittagessen ist Zeit für eine Rast. Da macht es sich Jasmin auf ihrem Lieblingsplatz,

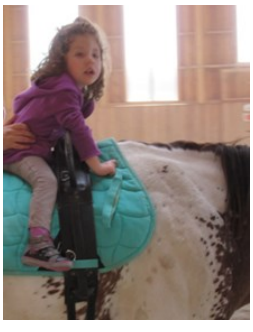


dem Sofa neben dem Radio, gemütlich. „Musik ist ganz wichtig für sie – damit ist sie sehr gut erreichbar“ erzählt Caritas-Mitarbeiterin Nadine Baumberger. Jasmin schaltet sich das Radio selbst ein und hört ihre Lieblings-Musik oder Hörbücher wie das Dschungel-Buch oder Heidi. „Viele kennen wir mittlerweile schon auswendig“ lachen die Begleiterinnen.

Nachmittags geht die Gruppe meist noch einmal spazieren. Mit einem anderen Kunden der Gruppe, mit dem sich Jasmin besonders gut versteht, geht sie gerne Hand in Hand. Dies hat den positiven Effekt, dass auch dieser Kunde lieber mitgeht. Hier macht sich Jasmins guter Orientierungssinn bemerkbar, sie braucht dennoch Sicherheit und muss wissen, wo sie ist. Daher wird auch die Strecke im Vorfeld mit ihr besprochen. Bevor es nachhause geht, zieht sich Jasmin mit Unterstützung der BegleiterInnen an und leert den Biomüll aus. Dann wartet sie auf den Bus und freut sich schon auf ihre liebevolle Familie daheim.

Caritas Werkstätte Innviertel

Einblick in die Reittherapie von Annalena Schnöll (10 Jahre) im Reit-u. Therapiehof „Mensch und Pferd“ bei Nicole Haderer in Nußdorf



Im Alter von 3 Jahren haben wir die Reittherapie bei Nicole, Leiterin des Sonnenscheinhofes, begonnen. Anfangs saß Annalena noch gemeinsam mit Nicole am Pferd, etwas später und noch bis jetzt kann Annalena allein ca. 30 Minuten auf dem Pferd sitzen. Diese findet 1x wöchentlich statt und ist fixer Bestandteil in unserem Alltag. Leider durften wir letztes Jahr Corona bedingt lange nicht reiten gehen.





Die Reittherapie hat auch sehr dazu beigetragen, dass Annalena frei sitzen und mit ein bisschen Halt allein stehen kann. Ich nenne es bewusst Reittherapie bzw. Heilpädagogisches Reiten, da Nicole keine Hippotherapieausbildung hat. Sie ist jedoch diplomierte Behindertenpädagogin, Therapeutin für Heilpädagogisches Reiten, Motopädagogin und hat noch einige andere Ausbildungen. Das wichtigste für uns ist die Wärme und Herzlichkeit am Hof, wo außer Pferden noch viele andere Tiere leben. Ist Annalena nicht gut drauf und kommen wir am Hof an, ändert sich sofort ihre Stimmung und sie ist wieder gut drauf. Mir ist auch wichtig, dass Annalena dies als Hobby und nicht als Therapie sieht. Fehlt mal die Kraft, darf sie jederzeit kuscheln, streicheln und ist es auch schon mal passiert das sie ein kurzes Nickerchen auf dem Pferd gemacht hat. Natürlich darf das Füttern von Karotten am Ende nicht fehlen.





Es gibt auch immer wieder Turniere oder Feste, wo Annalena auf keinen Fall fehlen darf.

Wir hatten auch zwischendurch zusätzlich Hippotherapie über die Lebenshilfe, was jedoch nicht vergleichbar ist. Dort gehen viele Kinder reiten und es bleibt zwischen den Einheiten (die nur 20 Minuten dauern) kaum Zeit, auch kaum für das Verabschieden. Die Einheiten finden bei jeder Witterung auch immer in der Halle statt.



Natürlich ist es mir auch wichtig, jährlich eine ärztliche orthopädische Kontrolle zu machen und das OK fürs Reiten zu holen.



Ich hoffe, wir dürfen auch noch die nächsten Jahre Reittherapie auf dem Sonnenscheinhof machen.

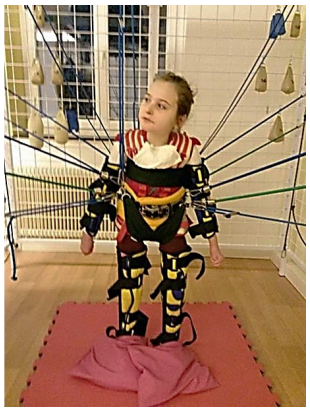
https://www.menschundpferd.at

Wilma Schnöll mit Annalena

Unsere Erfahrungen im RehaZentrum Malovec

Im August 2013 gründete das Ehepaar Katarina und Martin Malovec das Reha-Zentrum in Bisamberg, um neben anderen Therapien die innovative Rehabilitations-Methode TheraSuit erstmals auch in Österreich anzubieten.
Die TheraSuit-Methode wird international bereits seit Jahren für Patienten mit neurologischen und orthopädischen Störungen eingesetzt.
Die TheraSuit-Methode wurde in Michigan/USA von den Physiotherapeuten Richard und Izabella Koscielny entwickelt. Diese neue Behandlungsmethode haben sie entwickelt, um die Zerebralparese ihrer Tochter zu behandeln.
Die Grundlagen der Therapie basieren auf einem Anzug, der ursprünglich für die russischen Forscher geschaffen wurde, um die negativen Auswirkungen der Schwerelosigkeit auf den Körper von Kosmonauten (Muskelatrophie und Osteoporose) nach langen Aufenthalten im Weltraum zu verringern.





Unsere Tochter Karolina leidet, wie es für viele Rett-Mädchen typisch ist, an starker Skoliose. Um dieser so gut als möglich entgegenzuwirken, war eine Therapie notwendig. Von einigen Bekannten hatten wir bereits viel Positives über das RehaZentrum Malovec erfahren, und haben deshalb im Sommer 2016 Herrn Malovec kontaktiert, um ihm unsere Tochter Karolina vorzustellen und mögliche Therapien zu besprechen. Neben dem guten Therapieangebot war auch die Nähe zu unserem Wohnort ein Vorteil.
In der ersten Therapiestunde haben wir Karolinas Therapeutin Barbora (Barbie) kennengelernt, und es hat sofort gepasst. Karolina hat danach jedes Mal über das ganze Gesicht gestrahlt, wenn wir ihr gesagt haben, dass wir wieder zu Barbie fahren.



Bis März 2020 war Karolina einmal pro Woche in einer zweistündigen Therapie, und zusätzlich haben wir auch einige zweiwöchige Intensiv-Therapien mit jeweils drei Therapiestunden pro Tag gemacht.
Eine andere Therapie, an der Karolina im Reha Zentrum Malovec teilgenommen hat, ist die geräteunterstützte Gehtherapie mit dem

LokoHelp. Karolina hat ihre Laufstrecke von 700 m in einer halben Stunde mit Hilfe ihres Lieblingsvideos gut gemeistert.



Da wir häufig im Reha Zentrum waren, haben wir dort schon einige Male Vanessa und Stella getroffen, und auch Vanessa ist sehr fleißig bei den Therapien.

Aber nicht nur alte Bekannte sondern auch neue Leute haben wir dort kennengelernt. So hat uns nach einer Therapie eine nette ältere Dame vor dem Gebäude des Reha Zentrums angesprochen und gefragt, ob Karolina das Rett-Syndrom habe. Die Dame hat sich als Frau Schaffer vorgestellt, wohnt im Bisamberg, und Mutter des Rettmädchens Susi. Sie wird dieses Jahr schon 50 Jahre alt. Familie Schaffer besuchte früher gerne die Rett-Informationstage im AKH in Wien, sowie die Treffen in Rodaun.



Unsere liebe Stella hat sich auch an Frau Schaffer erinnern können und hat ein kleines Rett-Treffen während einer zweiwöchigen Intensivtherapie von Vanessa organisiert. Es war sehr nett, mit Frau Schaffer zu plaudern und zu hören, dass es Susi gut geht. Sie wohnt in der Einrichtung der Behindertenhilfe Korneuburg in Oberrohrbach und ist am Wochenende zu Hause.



Für Karolina waren die Therapien natürlich auch körperlich anstrengend und daher nicht immer leicht. Wir hatten gute und schlechte Tage, und manche waren besonders anstrengend. Karolina hatte auch noch Behandlungen mit dem QRI–Laser, welche sehr entspannend wirkten.
Was verbesserte sich? Die Skoliose konnten wir damit leider nicht stoppen, aber eine Verbesserung des Muskeltonus war bemerkbar, Karolina wirkt zufriedener und ist viel interessierter am Tagesgeschehen.
Am Ende jeder Intensivtherapie gibt es eine Medaille für die tapferen Helden.

**Erfolg ist nicht etwas, das einfach passiert –
Erfolg wird erlernt, Erfolg wird trainiert
(George Halas).**

Janka Neid mit Karolina

www.therasuit.at



„Eigentlich ganz normal – und dann wiederum auch nicht.“

Immer wieder fragen uns Leute, wie es denn so ist, ein Leben mit Helena, einem Kind, dass das Rett-Syndrom hat bzw. wie wir den Alltag als Familie gestalten.
Ich (Mama Edith) antworte meist „dass es an manchen Tagen eigentlich ganz normal ist. Jede Familie, ob mit einem Kind mit oder ohne Behinderung, hat seine Herausforderungen. Unser Alltag ist eines Tages normal für uns geworden. Dann jedoch an anderen Tagen kann man es sich nicht vorstellen. Man unterliegt einer Achterbahn der Gefühle, fühlt sich in einer Art Hamsterrad gefangen und macht sich ständig Sorgen – um alle und alles. In dieser Phase sind wir Eltern stark belastet und sehr verletzlich. Wir fühlen uns immer wieder mit einer Fülle von Anforderungen und Aufgaben konfrontiert.“

Ich denke, ein Leben mit einem Kind mit Behinderung wird oft zum Prüfstein seiner eigenen Werte und seiner Lebensanschauung. Wenn der „scheinbare normale Lauf des Lebens“ ins Wanken gerät, ist es oft Zeit, seine Werte und seine Sicht der Dinge zu überprüfen und sich neu anzupassen. Es ist eine Herausforderung, sich der Vielfalt des Lebens und dem „Anderssein“ zu stellen. Damit fertig zu werden, dass eines Tages, wir nicht für unsere Rett-Engel mehr zur Verfügung stehen werden. Sie aber weiterhin auf Hilfe angewiesen sein werden. Wir stellen mehr und mehr unsere Leistungsgesellschaft in Frage, müssen unsere Geduld jedes Mal neu formieren und lernen, Tag für Tag „Normen“ loszulassen.



Aber ganz egal, was uns das Leben mit Helena noch an Überraschungen bereithält, es ist immer und in jedem Moment mit so viel Liebe gefüllt, wertvoll und lebenswert.

Wir alle wissen, dass unsere Kinder manche Dinge langsamer lernen, manche Dinge sogar eventuell gar nicht lernen. Dafür andere Dinge, die zuerst für unser Auge nicht sichtbar sind, umso vieles besser können als wir. Niemand wie Helena kann so unkompliziert und authentisch im Moment sein, schwingt sich in Personen und Situationen ein, lächelt sie an und gibt ihnen ein Bussi, wippt bzw. tanzt zur Musik, sodass man in den Gesichtern der Personen merkt, dass sich ihr Herzensbarometer auf einmal ganz nach oben bewegt.



Wir haben auch das große Glück, dass Helena mit Geschwistern (Bruder Alessandro, 14 Jahre alt, und zwei Halbbrüder Jakob, 18 Jahre alt, Raphael 25 Jahre alt) aufwächst. Wir haben von Anfang an Wert daraufgelegt, größtmögliche Normalität zu leben und versucht alle Aktivitäten mit ihr zu machen, was uns möglich war. Sie erlebt dadurch Tag für Tag ein wenig Normalität und Integration. Aus unserer Sicht ein unschätzbares Geschenk! Unser größter Wunsch: „Sie und ihre Brüder glücklich zu sehen.“



Wenn Helena (9 Jahre alt) reden könnte, würde sie laut schreien: **„In mir ist es laut, bunt und wunderbar!“**

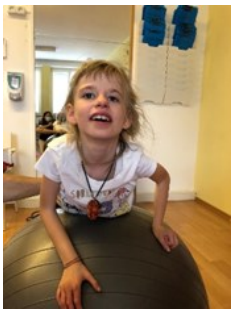
Der Umgang mit Therapien und ein Einblick zur TheraSuit Methode

Zu Beginn haben wir oft über das Ziel hinausgeschossen und gedacht, dass wir durch mehrere, gleichzeitig stattfindende Therapien die Defizite, die durch das Rett-Syndrom entstehen, zumindest teilweise, kompensieren können. Mit der Zeit verstanden wir, dass dies Stress verursacht, nicht nur bei ihr, sondern auch bei uns und niemandem hilft. Wir haben einiges probiert und uns nun auf ein paar wenige Therapien fokussiert.

Seit 2 Jahren haben wir nun sehr gute Erfolge durch die TheraSuit Methode erzielt. Zwei Mal im Jahr macht nun Helena eine Intensiv-Therapie von jeweils 3 Wochen (4 h pro Tag) am Bisamberg bei Wien. In diesen vier Stunden wird Helena individuell von ihrem Physiotherapeuten betreut.

Das Therapieprogramm wird je nach den Bedürfnissen individuell zusammengestellt. In Helenas Fall waren in den vier Stunden folgendes inkludiert:

- Massage und Dehnungsübungen, um ihre Gelenke und Muskeln zu lockern bzw. vorzubereiten
- das Haupttherapieprogramm mit dem TheraSuit Anzug: mit dem Ziel, ihre Muskeln aufzubauen und die Propriozeptoren zu verbessern
- die VRT – Vestibuläre Rehabilitation Therapie – ein Rotationsstuhl, der spezifische Kopf-, Körper- und Augenübungen inkludiert mit dem Ziel, den Muskeltonus zu regulieren und
  das Gleichgewicht zu verbessern.
- Muskelentspannung durch Moorpackungen


Was ist TheraSuit eigentlich?
Die Methode wurde entwickelt, um die Reaktionen des zentralen Nervensystems zu beeinflussen, um die Stabilität des Körpers zu verbessern, den Muskeltonus zu normalisieren und die Tiefenwahrnehmung zu fördern bzw. den gesamten Bewegungsapparat zu unterstützen.

Das Krankheitsbild vieler Störungen im Bereich des Zentralnervensystems besteht nämlich in einer Unausgeglichenheit des Spannungszustandes bestimmter Muskeln (Hypotonie / Hypertonie) und einer gestörten Eigenwahrnehmung (Propriozeption). Es erfolgt dadurch ein ständig schlechtes und schwaches propriozeptives Feedback an das Gehirn.

Durch den TheraSuit-Anzug (ein weicher, proprio rezeptiver Stützanzug) wird ermöglicht, die Qualität und Richtung der Bewegungen eines Patienten zu korrigieren, sowohl bei statischen Haltungen wie auch während der Bewegung. Ziel ist es, die tiefen Propriozeptoren durch Druck auf Gelenke, Ligamente und Muskeln, die Eigenempfindung des Körpers zu verbessern und so zu verändern.

Helenas Fortschritte waren durch eine Verbesserung ihrer Wirbelsäule (sie hat eine leichte Skoliose) und eine längere Ausdauer beim Gehen sichtbar. Vor allem aber hatte sie Freude an der Bewegung und dass sie mehr Selbstsicherheit, Autonomie beim Gehen erlangte.

Kosten: ~ € 3000 für 3 Wochen
Kostenrückerstattung durch die ÖGK: ~ insgesamt € 900
Nähere Infos unter: www.therasuit.at

Leider wird diese Therapie nicht voll durch die ÖGK finanziert. Man bekommt nur einen gewissen Betrag zurückerstattet für die neurophysiologischen Behandlungen. Das Spendenportal: www.dankdir.at unterstützt bzw. finanziert aber sehr gerne das Programm.

Edith Friedlmayer mit Helena

Marie am Lokomat

Der „**Lokomat**“ besteht aus einem Laufband und einem robotergesteuerten Gerät mit Stütz- und haltungskorrigierender Funktion, der so genannten Orthese. Mit dieser Orthese werden über einen Computer die Beine der Patienten gesteuert.



Auf dem Laufband der Klinik Judendorf-Strassengel übt Marie den flüssigen Bewegungsablauf des Gehens, der Roboter führt dabei die Beine, angepasst an die zu lernenden Bewegungsmuster.

„Gehen ist ein hochkomplexer Vorgang. Durch die Therapie können im motorischen Gehirnareal neue "Verschaltungen" ausgelöst werden, die den Patienten dabei helfen, das Gehen wieder zu erlernen. Beim Lokomat reagiert eine hoch spezialiesierte Roboter-Sensorik auf jede Bewegung der Patienten.“ So wurde uns erklärt, wie das Gerät Marie fördern kann.

Marie hatte sehr viel Freude mit diesem Gerät, sie ging auf der Intensivtherapie in Judendorf-Straßenge 2 – 3 mal die Woche jeweils 45 Minuten lang mit dem Lokomat.

Ich war erst sehr skeptisch, da sie dort komplett befestigt wird und sie die Einschränkung eigentlich nicht mag, aber sie akzeptierte das Training mit viel Freude.

Lisa Zettwitz mit Marie

Link zum Hersteller: https://www.hocoma.com/de/losungen/lokomat/

Bericht Reha Aufenthalt im Kokon Rohrbach-Berg vom 28.01.2020 – 11.02.2020 Annalena Schnöll

Seit Jahren fuhren wir 2x jährlich auf Reha nach Bad Radkersburg zu "KidsChance". Doch Ende 2019 machte uns unsere Krankenkasse (dazumal noch die Salzburger GKK) einen Strich durch die Rechnung und bewilligte uns zwar eine Reha, aber nicht mehr Bad Radkersburg. Auch nicht, obwohl es bereits der zehnte Aufenthalt gewesen wäre. Da von der Absage bis zu Beginn des Aufenthaltes nicht mehr viel Zeit blieb und wir alles zu Hause bereits organisiert hatten, entschloss ich mich für einen bewilligten Aufenthalt des erst im September 2019 eröffneten Rehazentrum Kokon (https://kokon.rehab/rohrbach-berg).

Der einzige Kompromiss seitens der SGKK war, dass wir, wie wir es bereits gewohnt waren, für 2 Wochen fahren durften. Das ist dort nicht die Norm, üblich sind dort eher 3-4 Wochen oder auch länger.

Also machte ich mich mit Annalena am 28. Jänner 2020 auf den Weg und wir wurden nach 2-stündiger Fahrt sehr herzlich empfangen. Parkplätze sind direkt vor dem Zentrum vorhanden, allerdings keine Tiefgarage, was bei dem Schneefall an diesem Tag, von Vorteil gewesen wäre. Nach kurzem Check-in durften wir auch gleich in unser Zimmer. Diese sind sehr geräumig und man kann die Betten beliebig stellen und es hat auch noch ein Stehständer, Buggy und Rolli leicht Platz. Auch Platz für Zusatzbetten für einen Besuch gibt es.



Gleich nach Beziehen des Zimmers hat sich eine Schwester um Annalena gekümmert, das fand ich sehr nett. Diese hat sie auch mit einer frischen Windel versorgt, während ich mich um das Gepäck kümmerte. Im Zimmer gab es eine Maltafel, auf der wir eine nette Begrüßung vorfanden. Anschließend fand auch noch eine ärztliche Untersuchung statt, ebenso wie ein Rundgang durch das komplette Gebäude.

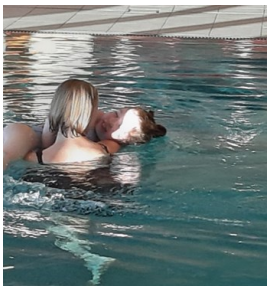
Da Annalena noch schulpflichtig ist, stand neben der Therapie täglich auch Schule am Programm. Diese fand täglich für ca. 2 Stunden vormittags statt. Die beiden Lehrerinnen waren sehr bemüht und da Annalena keine Schul- bzw. Hausaufgaben bekam, durfte ich die Abholzeit auch individuell vereinbaren (zB früher abholen oder später bringen). In dieser Zeit ist das Kind betreut und die Begleitperson kann diese Zeit für sich nutzen.

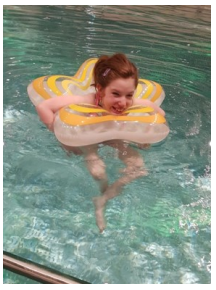


Annalena erhielt während ihres Aufenthaltes Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Physiotherapie im Wasser, Massagen, aktivierende Pflege und Galileo Therapie (Dauer der Therapieeinheiten zw. 25 – 50 Min.). Dies sind alles Einzeltherapien. Auch ein Orthoptik-Termin stand bei ihr auf dem Plan.
Ebenso wurde für uns als Angehörige auch Psychotherapie, Ernährungsberatung und Angehörigen-Beratung angeboten, diese konnten wir bei Bedarf in Anspruch nehmen. Ebenso gab es Beratung bzw. Verordnung von Hilfsmitteln usw., falls hier jemand Bedarf hätte.

Manche Therapien wurden auch in Gruppen angeboten. Bei uns war es die







Kreativgruppe. Sind Kinder mit der gleichen oder ähnlichen Erkrankung gleichzeitig im Haus, werden diese auch in eine Gruppe zusammengefasst und es gibt eine Kennenlernstunde. Wir waren aber die ersten und einzigen mit Rett-Syndrom, jedoch kannte sich die Ärztin damit bestens aus.

Bei „Problemen“ wie etwa, wie mache ich gewisse Schritte im Alltag ohne möglichst viel Kraftaufwand, (zB Transfer von Rolli ins Bett und retour) war man uns auch sehr behilflich. Es wurde gemeinsam direkt mit dem Kind geübt, bis es funktionierte.
Die Therapiepläne erhielten wir täglich und es gab immer mal ein Zwischengespräch für Wünsche oder Änderungen. Hier wurde sehr auf uns eingegangen. Man muss aber dazu sagen, dass das Reha Zentrum erst 6 Monate vor unserem Besuch geöffnet hatte und das Team und ebenso die RehaPatientInnen wurden erst täglich mehr.

Es gab auch jeweils pro Gang einen Stützpunkt, der 24 h besetzt war. Die Schwestern hatten auch immer ein offenes Ohr und wären auch mehrmals bereit gewesen, Annalena in der Nacht zu betreuen, als sie mehrmals in der Nacht sehr schlecht schlief und schrie, damit ich auch ein bisschen zu Schlaf hätte kommen können.

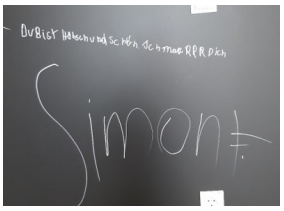
Es gab Gemeinschaftsräume mit Fernseher und Küche. In diesen Räumen stand auch immer Gebäck, Obst, Brei, manchmal Kuchen, für jeden frei zur Verfügung. Bestimmte Wünsche waren auch kein Problem.
Es gab gratis WLAN, welches super funktionierte, da Annalena gerne YouTube-Musikvideos ansieht. Allerdings ist ein Sicherheits-Standardfilter bereits aktiv und dadurch ist kein Zugang zu Streaming-Diensten möglich. Sollte man sich abends (Fernseher ist im Zimmer nicht vorhanden) Filme am Tablet ansehen wollen, muss man sich selber um eine Internetverbindung bemühen. Tipp von einem Papa vor Ort: man könnte sich schon vorab ein Probe-Abo eines mobilen Anbieters für sich selbst besorgen und nach dem Aufenthalt wieder kündigen.

Essen wurde vom gegenüberliegenden Krankenhaus geliefert. Man konnte mittags zwischen zwei Menüs auswählen – Selbstbedienung in Buffetform. Wer die Küche von Radkersburg kennt, muss da schon etliche Abstriche machen. Wir hatten bei unserem Aufenthalt aber schon vorgesorgt, damit es uns an nichts fehlte. Eine Cafeteria war ebenso vorhanden.

Neben einem großen Garten mit Spiel- und Sportplatz gab es auch viele andere Aktivitätsmöglichkeiten. Im Gebäude selbst gab es viele gemütliche Ecken, um auch einmal in Ruhe für sich sein zu können oder ein Buch zu lesen und auch Spielezimmer für die kleinen und großen Kinder.



Zwischen den Therapien benötigte Annalena immer wieder kurze Pausen.



Während des Aufenthaltes fand Annalena auch einen besonders lieben Freund, sowie viele andere neue Freunde.

Zum Abschluss gab es einen kreativen Abschied für alle Kinder, die in dieser Woche nach Hause fuhren. Nach dem Motto: Flieg, Schmetterling. Das ist auch unser Motto, welches man unschwer anhand unseres Rollis erkennen kann. Die Kinder erhielten auch liebevoll gestaltete Geschenke, die die Schwestern in der Nachtschicht gebastelt hatten.

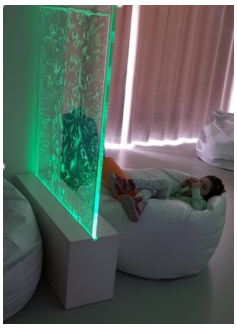


Mein persönliches Fazit:

- Einzeltherapie ist auf jeden Fall effektiver
- Aufenthalt 3 oder 4 Wochen, 2 Wochen sind fast zu kurz, aber für uns nicht anders machbar
- Therapeuten sind top
- Personal sehr nett und zuvorkommend
- wenig Freizeit die Begleitperson selber, ca. 2 Stunden täglich sind möglich

Update neuerlicher Aufenthalt vom 10.02.2021 – 24.02.2021

Dieses Mal mit Papa und wegen Corona anstatt im Sommer 2020, erst ein Jahr später – Februar 2021.



<u>Was gibt es Neues?</u>

- es wurde ein Snoezelenraum eingerichtet.
- Annalena hatte auch erstmals Einzel-Musiktherapie und war auch in einer Sinnesgruppe.
- Motomed-Einheiten gab es auch. Motomed ist super, den haben wir auch zu Hause.
- ein Lokomat-ähnliches Gerät war erst im Aufbau und konnte daher in diesem Aufenthalt leider nicht mehr ausprobiert werden
- freie Schwimmzeiten

Fazit: Dieses Mal war es wegen der COVID-Bestimmungen etwas erschwert (zB. Turnus bei Essenszeiten) und den COVID-Tests während des Aufenthaltes! Der nächste Aufenthalt ist im Sommer 2021 geplant.

Ein Bericht von Wilma Schnöll mit Annalena

Eva – im neuen „Daheim“



„Eva ist eine überaus freundliche und aufgeweckte Persönlichkeit, die durch ihr aufgeschlossenes Wesen sehr schnell Anschluss an die Gruppe finden konnte. Sie versteht sich mit allen Gruppenmitgliedern sehr gut und ist für den sozialen Gruppenzusammenhalt ein wichtiger Baustein geworden.

Sie ist sehr beliebt und eine ältere Mitbewohnerin (82 Jahre) hat es sich zur Aufgabe gemacht, eine Art „Mutterrolle“ zu übernehmen.“



Christian und Andrea Gerner, Eltern von Eva: „Wir sind so froh, dass Eva so einen guten Platz bekommen hat. Wenn es Eva gut geht, dann geht es auch uns gut.

Einfach zu wissen, dass Eva einen guten Platz hat, hat uns um eine große Sorge erleichtert.“

Christian und Andrea Gerner

https://www.hohenfried.de/
Auszug aus einem Schreiben von Hohenfried

WAHRE WORTE

Wir wünschten, wir hätten gewusst, wie es ist, Eltern für ein Kind mit Behinderung zu sein:



1. Die Trauer über die Diagnose ist normal, und sie dauert nicht ewig.

2. Du entdeckst bald, dass die Diagnose deines Kindes nur ein Teil dessen ist, wer es insgesamt ist, dein Kind wird nicht nur darüber definiert.

3. Du dachtest, du wüsstest, dass bedingungslose Liebe einfach durch das "Eltern-Sein" entsteht, aber dann kam diese kleine Person und sie kreuzte einfach in deinem Leben auf und forderte dein Herz, um wirklich zu zeigen, was bedingungslose Liebe bedeutet. Ohne Bedingungen, ohne Erwartungen zu erfüllen, es ist nur einfach reine unverfälschte Liebe.

4. Einige Leute werden verletzende Dinge sagen. Die meisten wollen nicht verletzend sein, sie sind nur ahnungslos. Versuche, ihnen zu vergeben, erinnere dich– früher warst auch du ahnungslos.

5. Mit wütender Verfechtung wirst du nicht viel erreichen.

6. Hab keine Angst zu erkennen, dass es auch harte Tage gibt. Jeder Elternteil hat sie, und einige Tage sind schlimmer als andere. Mixe Eure besonderen Bedingungen in diese Mischung und du wirst sehen: die Höhen sind wirklich hoch und die Tiefen wirklich tief.
7. Je nach Zustand deines Kindes, das "große Geschäft" am Klo oder Töpfchen könnte "die-Best-Leistung" aller Zeiten sein!!

8. Du wirst jedes Mal lachen, wenn jemand sagt: "Gott gibt besondere Kinder nur besonderen Eltern.", weil du weißt, du bist nichts Besonderes. Du hast nicht mehr Geduld, Kraft oder Heiligkeit als die Nachbarn von nebenan.

9. Wenn die Leute zu dir sagen: "Ich könnte das nie tun ... ", wirst du zusammenzucken, weil du weißt, dass es nicht schwer ist, dein Kind zu lieben. Es ist einfach das, was Eltern tun. Und du wirst auch wissen, wenn ihr Kind eine Behinderung hätte, dass sie es genauso tun könnten.

10. Du wirst so stolz sein, auch auf die kleinsten Erfolge, die dein Kind erzielt. Du wirst dich wie ein Ballon fühlen, mit so viel Freude in dir, dass du jederzeit platzen könntest. Und manchmal können sich die Nachbarn nur wundern, was in dich gefahren ist, weil du herum hüpfst, jubelst, tanzt, klatscht oder/und du einen Narren aus dir machst - mitten im Garten.

11. Es wird eine klare Unterscheidung geben zwischen deinem alten Ich und deinem neuen Ich nachdem du dein Kind mit besonderen Bedürfnissen bekommen hast. Das neue Ich, hat ein viel besseres Verständnis darüber, was wichtig ist im Leben, darüber, wofür unsere Herzen schlagen–über den Wert allen Lebens.

12. Dein Leben wird reich, gefüllt und bedeckt mit Liebe sein. Du wirst Purzelbäume schlagen an der tiefen Seite des Pools, du wirst den Wind im Gesicht lieben und du wirst lernen zu fliegen.

****
Dieser Text stammt nicht von uns, er stammt von Ellen Slumbo. Aber er hat zu uns gefunden und trifft uns mit voller Kraft. Deshalb haben wir uns entschlossen, ihn auf Deutsch zu übersetzen und hier zu posten.
Die Originalfassung dieses wundervollen Blog-Eintrags von Ellen Slumbo könnt ihr hier nachlesen:
http://www.ellenstumbo.com/12-things-being-a-special.../

****

Romana Malzer (Übersetzung)

Hippotherapie, Heilpädagogische und Therapeutische Förderung mit dem Pferd

Rundbrief: Welche Therapien werden am Reit-u. Therapiehof „Mensch und Pferd“ in Nußdorf bei Salzburg angeboten?

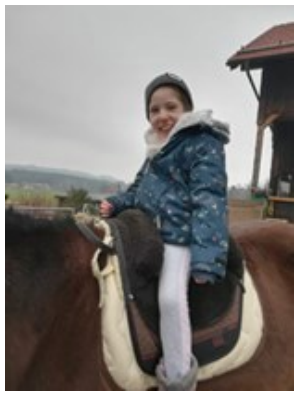
Frau Haderer: Es wird Heilpädagogik, Freizeitpädagogik und Erlebnispädagogik angeboten. Es wird momentan keine Hippotherapie angeboten, da ich selbst dafür keine Ausbildung habe.
Am Therapie- und Erlebnishof Sonnenscheinhof haben Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen die Möglichkeit, sich frei zu entfalten, neue Freundschaften zu knüpfen, die Seele baumeln zu lassen, neue Wege zu entdecken, die Natur in all ihrer Vielfalt zu erleben, zu lachen und zu weinen, sich an das Pferd zu kuscheln um ihm all seine Gefühle anzuvertrauen, durch die Wälder zu reiten um neue Kraft zu tanken, Menschen und Tieren zu begegnen, die einem zuhören und so annehmen wie man ist.

Rundbrief: Benötigt man für die Hippotherapie eine Zusatzausbildung?

Frau Haderer: Ja einen Lehrgang in 2 Teilen mit anschließender Prüfung. Voraussetzung für diesen Lehrgang ist eine Ausbildung zum Physiotherapeuten und eine 2-jährige Arbeit mit vorwiegend neurologisch erkrankten Patienten oder einen Bobath[1] Kurs.

Rundbrief: Wie wirkt die Hippotherapie auf den/ die PatientIn?
(Sitzt er/sie allein auf dem Pferd? Wie kommt er/sie auf das Pferd? Welche Hilfsmittel gibt es dabei? Ist der/die TherapeutIn mit dem/der PatientIn allein mit dem Pferd unterwegs?)

Frau Haderer: Je nach Stabilität sitzt der/die PatientIn allein oder mit der/die TherapeutIn am Pferd. Mittels einer Rampe ist die bestmöglichste Methode auf das Pferd zu gelangen.
Ein Pferdeführer/in vorne oder hinter dem Pferd ist immer mit dabei.



Rundbrief: Kann jede Patientin/ jeder Patient Hippotherapie erhalten?

Frau Haderer: Nach einer ärztlichen Untersuchung kann jeder Hippotherapie oder Heilpädagogische und Therapeutische Förderung mit dem Pferd erhalten. Im Fall von Annalena ist eine jährliche orthopädische Kontrolle sehr wichtig. Vom Alter her ist die Therapie nicht abhängig.

Rundbrief: Wo findet die Therapie statt?

Frau Haderer: Am Sonnenscheinhof – https://www.menschundpferd.at – findet die Therapie je nach Wetter in der Halle oder am Reitplatz statt. Ebenso wird auf den Wegen rund um den Hof bergauf- u. bergab gegangen.

Rundbrief: Welche Pferde werden für die Therapie genommen? (Diese werden ja auch ausgebildet, von der Therapeutin selbst?)

Frau Haderer: Das Pferd muss charakterlich einwandfrei, menschenfreundlich, ausgeglichen, nervenstark und doch sensibel sein. Es muss an seinen Einsatz in der Therapie vorbereitet werden, z. B. Herantreten und ruhig stehen an der Rampe, Auf- u. Absitzen, ruckartige Bewegungen, laute Schreie und vieles mehr… Das therapeutische Führen gehört ebenso dazu.
Ich bilde meine Pferde selbst aus.

Rundbrief: Wie erkennt die Therapeutin einen Therapieerfolg?

Frau Haderer: Im Fall von Annalena ist die Aufrichtung besser geworden, das Stehen wurde gefördert und die Stereotypien sind während der Einheit teilweise komplett weg – die Wahrnehmung hat sich deutlich verbessert und ist sie während des Reitens entspannt und kann auch ohne Hilfe auf dem Pferd sitzen.

Rundbrief: Wohin kann man sich wenden, wenn man eine Reit-Therapeutin sucht?

Frau Haderer: Auf der Seite „Österreichisches Kuratorium für therapeutisches Reiten“ findet man eine Auflistung der Therapeuten in Österreich. Aufgeteilt in Sparten (Hippotherapie / Heilpädagogische und Therapeutische Förderung mit dem Pferd / Integratives Reiten / Ergotherapie mit Pferd) und den Bundesländern.

Rundbrief: Wird die Hippotherapie von der österreichischen Gesundheitskasse – ÖGK – bezahlt?

Frau Haderer: Hippotherapie wird ärztlich verordnet und von einem Physiotherapeuten mit der Zusatzausbildung Hippotherapie durchgeführt. Meist wird die Behandlung von den Patienten selbst bezahlt und hinterher wird die Rechnung zur teilweisen Kostenerstattung eingereicht.
Die Heilpädagogische und Therapeutische Förderung mit dem Pferd ist privat zu bezahlen.

Zur Person Nicole Haderer:



Meine Liebe zu den Pferden habe ich schon als kleines Kind entdeckt und wurde dank meines Großvaters bereits mit 5 Jahren stolze Pferdebesitzerin. Von ihm erbte ich die Liebe zu den Tieren und durfte viel von ihm über Tiere und Menschen lernen.

Seit damals sind Pferde meine treuen Wegbegleiter und ich erlebte schöne, aber auch traurige Zeiten mit ihnen und durfte vor allem sehr viel von ihnen lernen. Sie fordern Respekt und Zuwendung, Zuverlässigkeit und Ehrlichkeit und geben einem Nähe, Trost und schenken Freude. Sie haben die Gabe, einem sein eigenes Spiegelbild vorzusetzen und zu reflektieren - so sind sie immer meine Freunde und Lehrer.

Schon früh hatte ich das große Glück, zu wissen, welchen Beruf ich ergreifen möchte, nämlich mit behinderten Menschen zu arbeiten, ihnen Hilfe und Partnerschaft zu geben, Lebensfreude zu vermitteln, ihnen dabei behilflich zu sein, ein lebenswertes Leben zu führen.

Was bot sich da mehr an als meine Pferde als Helfer zu nehmen, um auch Menschen, die es nicht immer leicht haben im Leben, schöne Momente zu bieten und um auch solche Erfahrungen sammeln zu können, wie ich dies konnte.

Während all der Jahre an Ausbildungen und verschiedenen Tätigkeiten in Behindertenеinrichtungen baute ich mir Schritt für Schritt mein Berufsfeld im Bereich der Heilpädagogischen Arbeit mit Pferden auf und verfolgte weiterhin meinen Kindheitsraum des eigenen Hofs.

Im Sommer 2010 nahm der Hof seinen regulären Betrieb auf, im September 2010 wurde er mit einem tollen Fest offiziell eröffnet.

Wie entstand Hippotherapie?

Der Name **Hippotherapie** leitet sich vom griechischen Wort Hippos (Pferd) ab.

Als Physio- und Bobath-Therapeutin konnte Ursula Künzle 1966 in England Einsicht in internationale Reitbetriebe nehmen. Dort führte man „Riding fort he Disabled“ durch. Sie erkannte, anhand der motivierten, bewegungsbehinderten Kinder, die auf dem Pferd saßen, dass die Pferdebewegung unter bestimmten Voraussetzungen eine wertvolle therapeutische Erweiterung sein kann.

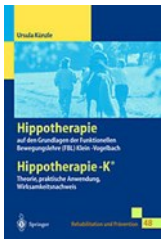
Durch die Unterstützung der neurologischen Klinikleitung Basel, fand diese Idee eine praktische Anwendung in ihrer täglichen physiotherapeutischen Arbeit.

Die Bewegungslehre Dr. h.c. Susanne Klein-Vogelbach prägten ihre Erkenntnisse über die Wirkungsweise der Übertragung der Pferdebewegung auf den Patienten.

Ab Jänner 1998 wurde diese Therapieform mit Hilfe des Pferdes im schweizerischen Physiotherapie-Tarif aufgenommen (Physiotherapeuten mit Zusatzausbil-

dung).

Die Hippotherapie hat in den letzten zwei Jahrzehnten sowohl im nationalen wie im internationalen Bereich zunehmend Anwendung und Anerkennung gefunden.



Hippotherapie auf den Grundlagen
der Funktionellen Bewegungslehre Klein-Vogelbach
ISBN-13
978-3540652205
Springer Verlag
82,24 €

[1]Bobath: https://flexikon.doccheck.com/de/Bobath-Konzept
Das **Bobath-Konzept** ist ein im Jahre 1943 von Berta und Dr. Karl Bobath entwickeltes Rehabilitationskonzept zur Behandlung von Patienten mit zentralen Lähmungen (z.B. nach Insult, Multiple Sklerose, Enzephalitis, Morbus Parkinson).
Internetzugriff 20.04.2021

Save the Date – Save the Date – Save the Date – Save the Date – Save the Date

24.-26. Juni 2022 Rett-Familientreffen

Wir freuen uns auf ein hoffentlich Wiedersehen beim Familientreffen in Hipping



World Rett Syndrome Kongress erst 2022



Damit der globale Zusammenhalt der Rett–Syndrom Vereinigungen und der Informationsfluss untereinander gewährleistet wird, finden ab Mai 2021 vierteljährliche ZOOM-Meetings, veranstaltet von IRSA (www.rettsyndrome.org), statt. Eingeladen sind Vertreter aller Rett-Syndrom Familien Organisationen. Auch wird Interessantes und Aktuelles aus der Forschung vorgestellt. Auf diese Weise bleiben wir trotz der Covid-19-Pandemie weltweit in Kontakt!



„Cure 360“ – about Research Rett Syndrome – lautete das Zoom Webinar im Februar diesen Jahres, welches von Claudia Petzold, Gründerin des Vereins zur Förderung von Forschung „rett-syndrom-deutschland“ organisiert wurde. Darin erklärte Monica Coenraads (Gründerin und Präsidentin von Rett Syndrome Research Trust) die letztes Jahr auf Schiene gebrachte Strategie von RSRT.

Von 2017 — 2020 wurde von RSRT auf der Grundlage der bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnisse der Forschungsplan „roadmap to a cure“ mit Spendengeldern in Höhe von 33 Million US Dollar durchgeführt. Die Ergebnisse haben die Erwartungen erfüllt. Ziel war, therapeutische Programme zu identifizieren, einzuführen und auch auszuweiten, welche auf die Grundursache des Rett-Syndroms abzielen: MECP2-Mutationen.



Aufbauend auf den wissenschaftlichen Ergebnissen der dreijährigen gezielten Forschungsarbeit der „roadmap“ wurde im Sommer 2020 ein neuer Angriff auf das Rett Syndrom gestartet. **CURE 360**. In diesem Programm sollen nun diese sechs Therapieprogramme – Gen-Ersatz, Gen-Editing, MECP2-Reaktivierung, RNA-Editing, RNA-Trans-splicing, Protein-Ersatz –vorangetrieben und vor allem auch die Biopharmaindustrie miteinbezogen werden.

Forschung ist teuer und kostet viel Geld. Unter der Aufsicht von RSRT Gründerin Monica Coenraads (Mutter von Rett-Tochter Chelsea) werden gezielte Projekte mit ausgesuchten Laboratorien und Universitäten zur Erforschung des Rett Syndroms in Angriff genommen. Das Ziel ist stets die Heilung der Krankheit. In den

USA werden Spenden zu 99 % aus dem privaten Bereich lukriert, zumeist von betroffenen Familien welche verschiedene Spendenaktionen veranstalten. Unterstützung findet RSRT weltweit! In Deutschland durch den von Claudia Petzold gegründeten „Förderverein rett-syndrom-deutschland“ welcher vornehmlich aus dem deutschsprachigen europäischen Raum Spender für die Rett Forschung gewinnen kann.

Stella Peckary

https://www.rett-syndrom-deutschland.de/
https://www.rett-syndrom.at/spenden-fuer-die-forschung/
https://research.reverserett.org/

Behinderung

Menschen mit Behinderung
sind keine Ungeheuer,
sie haben nur ein Handicap
und zahlen dieses teuer.

Menschen mit Behinderung,
sie würden sich gern freuen,
die Welt nur schön und farbig sehn
und keinen Tag bereuen.

Menschen mit Behinderung,
sie haben Recht zu leben,
sie suchen nach Bestätigung,
auch das ist ihr Bestreben.

Menschen mit Behinderung,
die schiebt man nicht zum Rand,
sie müssen in der Mitte steh’n,
drum reicht ihnen die Hand!

© Norbert van Tiggelen

(Überarbeitete Version 2016)

Neue Lebenssituationen - Übergänge – Transition

Im Leben eines (besonderen) Kindes finden einige signifikante Übergänge der Lebenssituation bis ins Erwachsenalter statt. In diesen Reifeprozessen wollen wir als Eltern sie nur zu gerne unterstützen, Vorsorge treffen sowie Informationen über rechtliche Möglichkeiten und auch über medizinische Vorsorge einholen. **Transition** geschieht nicht von heute auf morgen, sondern ist ein stufenweiser Prozess, der die Kinder und die Jugendlichen (sowie ihre Familien) auf ihrem Weg zum Erwachsenwerden begleitet.

KINDERGARTEN

Der erste Übergang ist der Weg von der elterlichen fürsorglichen Obhut in den Kindergarten. Schon die Frühförderung, verschiedene Therapien und eventuell Krankenhausaufenthalte haben uns Eltern darauf vorbereitet, dass die Kinder auch bei anderen Menschen in guten Händen sind. Doch waren wir davor meist zugegen und konnten notfalls „eingreifen“ oder erklärend wirken. Nun aber ist das Kind täglich einige Stunden außerhalb der elterlichen Kompetenz. Gerade bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen ist die Auswahl an geeigneten Kindergärten sehr gering; Kompromisse müssen eingegangen werden. Und um Versorgungs- und Betreuungslücken für die speziellen Bedürfnisse zu vermeiden, sind ausführliche und aufklärende Gespräche mit den verantwortlichen Personen notwendig. Dieser erste Schritt ist nicht nur für das Kind schwierig, auch für die Eltern, welche natürlich besorgt um die optimale Betreuung des Kindes sind. Umso mehr bei unseren Rett-Kindern, da sie sich verbal selbst nicht äußern können. Gerade im Vorschulalter kommt es nicht selten vor, dass Rett-Kinder autoaggressiv und mit Schreien reagieren, wenn für sie die Situation unerträglich wird. Dabei kann schon ein zu lautes Lachen, eine nasse Windel, ein anderes Kind, das irgendetwas will und für Missverständnis sorgt, die Ursache sein. Beim Rett-Syndrom ist das „unerklärliche“ Schreien typisch, es fehlt aber den Kindergartenpädagoginnen, oft die nötige Sensibilität dafür.

SCHULE

Der nächste Übergang betrifft Kinder im schulreifen Alter. Das ist zumeist im 6. Lebensjahr. In vielen Fällen entscheidet die Gemeinde/das Magistrat/der Schulerhalter über die geeignete Schule.

Für die besonderen Rett-Anforderungen ist es besonders schwierig, eine entsprechende Schule mit Sonderbedarf zu finden. Erschwert wird die Entscheidung, wenn sich Eltern für ein zusätzliches Kindergartenjahr entscheiden (wollen). Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie unglaublich erfinderisch Entscheidungsträger in Ausreden sind, wenn sie das besondere Kind endlich aus dem Kindergarten wissen wollen, obwohl die Betreuung und das soziale Umfeld der KG-Gruppe für das

Kind optimal sind. Als Entscheidungshilfe wäre vielleicht die Möglichkeit, einige Probetage in der neuen Schuleinrichtung zu verbringen. Damit ergibt sich die Gelegenheit, LehrerInnen, BetreuerInnen und eventuelle zukünftige MitschülerInnen kennenzulernen. Auch die Ausstattung der Klassen und Gruppenräume ist entscheidend. Die Angespanntheit während der Zeit der Entscheidung überträgt sich leider nur zu oft auf die Kinder und Geschwisterkinder; Gespräche innerhalb der Familie und/oder mit ausgebildeten Pädagogen/innen oder Psychologen/innen können hilfreich sein. Zusätzlich zum Übergang in die Schulzeit kommt zumeist ein weiter Weg mit dem Fahrtendienst hinzu. Wir Eltern geben unsere Kinder wieder in die Hände von fremden Personen und hadern oftmals damit. Hilfreich ist, Informationen vor Ort einzuholen, LehrerIn, BetreuerIn, FahrerIn und BetreuerIn im Fahrtendienst (was nicht immer möglich ist) zuvor kennen zu lernen und auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes aufmerksam zu machen. Ein kurzer „Leitfaden“ mit Fotos von Mimik/Gestik des Kindes und deren Bedeutung können mitgegeben werden (z. B. ein ICH-Buch). Bewegungsabläufe, Notfallpläne, Gesundheitspläne und Medikamente, die in der Schule benötigt werden, müssen besprochen werden. Auch eine ausführliche Dokumentation der medizinischen Diagnosen. Gut sind auch Folder über das Rett Syndrom, JA/NEIN Karten, Symbolkarten etc… Besprechen Sie die Grundbedürfnisse des Kindes mit den neuen betreuenden Personen und sprechen Sie auch mit ihrem besonderen Rett-Kind über die neue Situation. Oft unterschätzen wir das Verständnis unserer Kinder.

TAGESEINRICHTUNG – VOLL- und TEILBETREUTES WOHNEN – TAGESSTÄTTE (ANLERNWERKSTATT) - BETREUUNG ZU HAUSE

Der nächste Schritt im jugendlichen Erwachsenenalter ist der Übergang von der Schule in eine Tageseinrichtung, voll- und teilbetreutes Wohnen, Tagesstätte (Anlernwerkstatt). Zusätzlich zu den vielfältigen Entwicklungsaufgaben erleben



die besonderen, jungen Menschen im Alter zwischen 15 und 20 Jahren viele körperliche Veränderungen und Herausforderungen, mit denen sie umzugehen lernen müssen. Seien es Veränderungen im Familienleben, mit Freundschaften unter Gleichaltrigen oder Freundschaften in der Gruppe, ein Schulwechsel oder ein Neubeginn in einer Einrichtung. Die Pubertät stellt die Jugendlichen vor die schwierige Aufgabe, den eigenen Körper differenzierter wahrzunehmen und sich dem gesellschaftlichen Umfeld „anzupassen“. Wir als Eltern müssen uns dieser besonderen Herausforderung der Stütze unserer Jugendlichen bewusst sein. Das Verständnis für die besonderen Jugendlichen zur Selbständigkeit hat sich im Laufe der Jahre und den damit verbundenen Lebensabschnitten vertieft. Dennoch kommt es vor, dass Eltern der Umzug des „Kindes“ aus der elterlichen Wohnung in eine Einrichtung viel schwerer fällt als

dem Jugendlichen selbst. So berichtete mir eine Rett-Familie aus Salzburg, dass sie nun „Stroh-Eltern“ seien. Eine liebevolle Umschreibung mit einem Tropfen Wermut. Einerseits glücklich, dass es der Tochter in der Einrichtung so gut gefällt und sie viel lacht, andererseits hat man plötzlich Zeit für eigene Bedürfnisse – die jedoch nun eigentlich keine mehr sind. „Es geht Eva sehr gut, sie hat ihren Platz bzw. ihr „Daheim“ gefunden.“

ÄRZTLICHE VERSORGUNG

Die ärztliche Versorgung ist bis zum 18. Lebensjahr durch den Kinderarzt gegeben. Aber wie geht es dann weiter? Zumeist übernimmt von nun an der Hausarzt die ärztliche Betreuung des besonderen Kindes. Von Vorteil ist daher, einige Jahre zuvor bei Bedarf mit Konsultationen zu beginnen, damit der Hausarzt mit der Krankengeschichte vertraut ist.

Kinderkliniken sind für die medizinische Versorgung von Kindern ab der Geburt bis zum 18. Lebensjahr zuständig. Danach ist es vorgesehen, dass Jugendliche/ junge Erwachsene von der Erwachsenenmedizin weiter betreut werden. Der Wechsel von der pädiatrischen (=Kinder-) Betreuung in die Erwachsenenbetreuung wird als **Transition** bezeichnet. Dr. Matthias Baumann, Oberarzt Neuropädiatrie Department für Kinder- und Jugendheilkunde, Tirol Kliniken, betont, wie wichtig der Punkt der ÄrztInnen-PatientInnen Kommunikation ist. Haben Kinder und Jugendliche PatientInnen noch sogenannte Kombitermine, befindet sich bei der Erwachsenenmedizin nicht alles im gleichen Haus. Angehörige müssen nun viel mehr selbst organisieren. Auch wenn der Übergang nicht „hart“, also übergangslos und plötzlich erfolgt, „wäre es sicherlich sinnvoll, einen Coach zu haben, der das Management und die Betreuung von PatientInnen mit seltenen und chronischen Erkrankungen übernimmt.“ Die **Transition** ist ein gezielter, geplanter Prozess, um Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischer Erkrankung von kindzentrierter in erwachsenenorientierte Betreuung zu übergeben.

aus dem „DU“ wird nun ein „SIE“

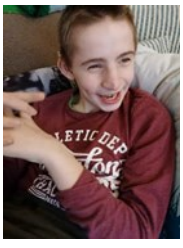
https://www.bildungssystem.at/kindergarten/sonderpaedagogik
https://sonderpaed.schule.at/portale/sonderpaedagogik/sonderpaedagogik-in-oesterreich/detail/sonderpaedagogik-in-den-bundeslaendern.html
https://www.bmbwf.gv.at/Themen/schule/schulsystem/sa/sp.html
https://www.oesterreich.gv.at/themen/menschen_mit_behinderungen/sonstige_informationen_behinderung/Seite.1620005.html
https://www.barmherzige-brueder.at/site/wien/home/article/28715.html
https://www.bizeps.or.at/
https://www.sozialministerium.at/Themen/Soziales/Menschen-mit-Behinderungen/UN-Behindertenrechtskonvention.html
https://www.eurordis.org/de
https://www.seltenekrankheit.info/
https://infusionathome.eu/das-sind-wir/kontakt

Stella Peckary

Kinder mit Rett-Syndrom und die Pubertät

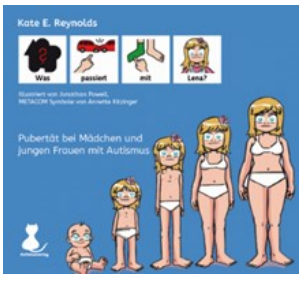
In diesem Beitrag möchte die Redaktion des Rundbriefes nicht über Pubertät im medizinischen oder therapeutischen Sinne berichten. Den über dieses Thema referierte Psychotherapeutin Margaretha Maleh im Rundbrief 1/2003. https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/rundbriefe/

Nein, der Redaktion war wichtig, die Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom zum Thema Pubertät zu Wort kommen zu lassen!



Lukas, 14 Jahre, ist schon zwei Jahre in der Pubertät. Zuerst wurde seine Stimmlage tiefer. Dies fiel der Logopädin als erstes auf! Im Laufe des Vorjahres fing sich sein Körper an zu ändern, überall wuchsen die Haare, auch unter den Achseln. Seit Anfang dieses Jahres war auch schon ein kleiner Flaum von Bartansatz zu sehen. Aber nicht nur sein Körper änderte sich, sondern auch sein Ego. Früher wollte er ständig, dass ich mit ihm bastelte. Seit ein paar Monaten ist es sehr schwierig, ihn dazu zu animieren. Seine Vorlieben sind jetzt Fernsehen und Essen. Wenn Lukas könnte, würde er wahrscheinlich nur mehr beim PC sitzen und mit seinen wenigen Freunden, mithilfe von Unterstützter Kommunikation, skypen. Wegen seines Wachstumsschubs ist für Lukas Bewegung schwieriger geworden. Auch er bemerkt die Diskrepanz zwischen ihm und den anderen gleichaltrigen Jungen, nicht nur im körperlichen Bereich, sondern auch im sprachlichen. Wie aber ihm erklären, dass er jetzt in der Pubertät ist?

Hier könnte das Buch "Was passiert mit Tom", das mir eine andere Mama mit einem Rett-Kind, empfohlen hat, helfen!

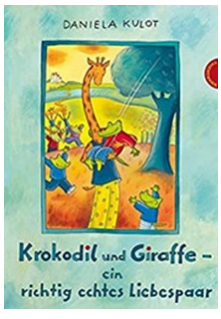


„Was passiert mit Lena" ist für Mädchen und jungen Frauen zum Thema Pubertät ebenfalls erhältlich.
Beide Bücher sind durchgängig illustriert und mit einfachen, kurzen Sätzen oder einfachen Text mit Metacom Symbolen visualisiert. (Ausleihe im ÖRSG-Medienarchiv möglich!)

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

https://eu.autismusverlag.ch/buecher/sachbuecher/reynolds-kate-e.-was-passiert-mit-lena.html

Krokodil und Giraffe – ein richtig echtes Liebespaar



„Das kleine Krokodil und die große Giraffe sind ein Paar. Dass sie unterschiedlich groß sind, stört sie kein bisschen. Aber warum gucken die anderen so komisch?" Bunt und fantasievoll beschreibt Daniela Kulot die Besonderheiten von Individuen, ihren Zusammenhalt und ihr gemeinsames Auftreten unter liebevollen Umständen. Dabei kommen auch die verschiedenen Charaktere, denen die beiden begegnen, in ihrer detailgenauen Beschreibung nicht zu kurz. Ein Buch zum Vorlesen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen, aber auch für kleinere Geschwisterkinder.

Daniela Kulot
ISBN Nr: 978 522 43538 3

Stella Peckary

Geschenk für Geburtstag oder Weihnachten gesucht?

Unter https://www.myravensburger.com/de-AT/ finden Sie verschiedene Möglichkeiten ein personalisiertes Geschenk zu erwerben. Hier können Sie Fotopuzzle, Spiele, Memory® oder personalisierte Kinderbücher von my Ravensburger, selbst gestalten.

Bei Memory® von Ravensburger, gestalten Sie die Kärtchen mit eigenen Fotos oder gemalten Bildern. Mit den my Ravensburger Produkt-Designer können Sie das Spiel selbst gestalten, die Bilder hochladen, das Schachtel Design auswählen, Titel und Grußbotschaft eingeben und schon ist ihr Memory Spiel personalisiert.

24 Karten 24,90 €





Internetzugriff 03.05.2021

Unter https://shop.spreadshirt.at/Rett-Austria finden Sie Kleidung und Accessoires Artikel mit dem ÖRSG-Logo. Diese können Sie auch mit eigenen Texten gestalten oder personalisieren. Mit dem Kauf unterstützen Sie gleichzeitig die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft.

Ab 7,49 €



Hilfsmittel im Fokus

Mustang r82

Der **Mustang r82** ist ein Gehtrainer, der für eine gute Stabilität sorgt, da Marie viel Unterstützung beim Gehen benötigte. Durch ihre Spitzfüße war der Mustang r82 optimal für uns, da er Marie genau die Stabilität gab, die sie brauchte.
Der Mustang hat eine stufenlose winkelverstellbare Mittelsäule, dies ermöglicht eine leicht nach vorn gebeugter Position und fördert das natürliche Gangbild. Er gab Marie sehr viel Sicherheit, sie hatte sehr viel Freude mit ihrem Mustang. Das Laufen fiel ihr wieder viel leichter, da sie viel Unterstützung bekam von dem Gehtrainer. Die Angst vor Schmerzen und Stürzen verschwand, weil sie wusste, dass sie eine Unterstützung hat, die sie umklammert.

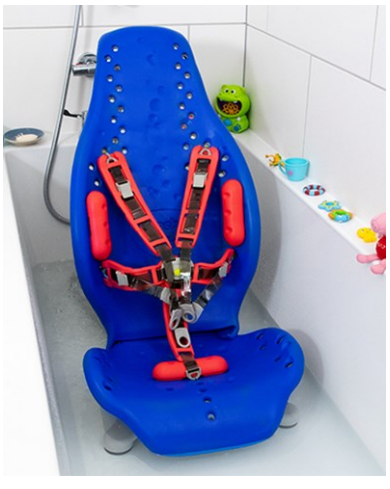


Der Mustang half Marie aber nicht nur bei dieser Problematik, sondern er war ihr eine große Unterstützung nach ihrer Operation. Da er ihr viel Eigengewicht abnahm, konnte Marie einige Tage nach der Operation schon mit dem Gehen beginnen.

Lisa Zettwitz mit Marie

Link zum Hersteller: http://www.r82.de/produkte/gehen/mustang/c-23/c-72/p-220/?sku=53732

Splashy Badeliege



Aufgrund der nur 10 cm niedrigen Sitzhöhe, der Splashy Badeliege, ist ein Baden ohne viel Wasserverbrauch möglich.

Die Bodenplattform kann in 26 Positionen verstellt werden – vom aufrechten Sitzen bis zum Liegen.
Zusätzlich gibt ein weich gepolstertes 3- oder 5-Punkt Gurtset weiter Unterstützung.

Die Badeliege ist weich gepolstert und lässt sich leicht abwaschen und reinigen.

Link zum Hersteller: https://vidaglobal.de/produkte/splashy-badeliege/

Hilfsmittel im Fokus

elja® Gewichtstiere

elja® Gewichtstiere sind mit Quarzsand gefüllt und daher geeignet zur Förderung der Tiefenwahrnehmung und Konzentration, aber auch zum Entspannen. Die Gewichtstiere werden von Hand gefertigt und sind sehr natürlich im Aussehen.

elja® Gewichtstiere werden von Elisa Wegl, zweifacher Mutter, in Niederösterreich gefertigt. Sie bietet durch die Regionalität anderen Müttern einen wertschätzenden und sinnerfüllten Arbeitsplatz. Der jüngere Sohn von Elisa Wegl hat besondere Bedürfnisse und der Verkauf der Gewichtstiere diente zur Finanzierung seiner Therapien. Außerdem baut sie einen elja® Special Needs Topf auf, der bedürftige Menschen unterstützt, die ein Gewichtstier brauchen, sich aber keines leisten können.

98,00 € z.B. für Schildkröte Gero



https://elja.at/
Internetzugriff 18.06.2021

Kinderwarnweste mit dem Spezial-Griff



Die multifunktionale Kinderwarnweste mit dem Spezial-Griff. Diese Weste half Marie wieder Vertrauen zu erlangen. Die Weste nahm ihr die Angst vorm Umknicken und Hinfallen. Durch ihre Muskelverkürzung hatten ihre Sprunggelenke einfach keinen Halt mehr. Dies wurde durch eine Operation korrigiert und diese Weste gab Marie das Vertrauen zurück. Sie schafft damit mittlerweile auch schon einige Schritte allein. Die Weste wird eigentlich zum Fahrrad fahren oder Rollschuhfahren lernen genommen. Durch einen großartigen Tipp einer anderen Mama kaufte ich die Weste sofort. Marie und ich waren richtig begeistert.



34,90 €

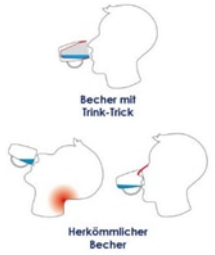
Vielen Dank an Lisa Zettwitz für diesen Tipp

https://www.amazon.de/Fahrrad-Sicherheit-First-Biker-Kinder-Sicherheitsweste
Internetzugriff 18.06.2021

Hilfsmittel im Fokus

Becher mit Trink-Trick 140 ml

Trinken, ohne den Kopf in den Nacken zu legen.
Die innovative Geometrie des Innenbechers sorgt für leichtes Trinken – und das in jeder Lage. Das Leeren des Mehrwegbechers ist, auch ohne den Kopf in den Nacken zu legen, problemlos möglich. Der Becher ist zudem ein praktischer Alltagshelfer, unter anderem für Menschen mit Handicap und Menschen mit Schluckstörungen.





Das Geheimnis dieses Bechers mit dem Trink-Trick liegt in der konischen Form des Innenbechers – das bedeutet, dass sich seine innovative Geometrie nach unten hin verjüngt, ähnlich wie eine Eistüte. Dadurch kann der komplette Becher geleert werden, ohne dass man den Kopf in den Nacken legen muss und auch die Nase stört beim Trinken nicht mehr.

Neben dem Trink-Trick beherrscht der Becher auch den **Thermo-Trick:** Mithilfe der **doppelten Wand** hält er kalte Getränke kühl und heiße Getränke warm. Damit kann jeder in seinem eigenen Tempo trinken und genießen.

7,00 € pro Stück



Weiters ist ein **Teller mit Kipp-Trick** erhältlich. Dieser versteckt hinter seinem ansprechenden Äußeren besondere Funktionen:



Ein schräger Innenboden, der zum Tellerrand hin abgeschrägt ist, sorgt dafür, dass das Essen leichter auf Gabel oder Löffel gelangt. Er eignet sich sehr gut für Hauptgerichte sowie für Suppen und ist auch als Esslernhilfe für Kinder ideal. Außerdem ist er mit einem Antirutsch-Ring ausgestattet, damit der Teller beim Essen nicht verrutschten kann.

17,50 € pro Stück

https://www.ornamin.com/shop/esshilfen-trinkhilfen/
Internetzugriff 18.06.2021

Fuzzle-Fußpuzzle

Das Fuß-Erlebnis für Jung und Alt – nach Lust und Laune wie ein Puzzle zusammensetzbar!
Die verschiedenen Oberflächen und Härtegrade ermöglichen zahlreiche Kombinationen, um verschiedene Massageeffekte zu erzielen und spannende Bewegungs- und Balancierspiele zu erstellen.



Ab 7,90 € pro Stück

https://allespflege.com/Fuzzle-Fusspuzzle
Internetzugriff 18.06.2021

Hilfsmittel im Fokus

IGEL OSKAR



Igel Oskar ist ein aus Plüsch gefertigter Igel mit dreizehn farbigen und acht braunen, abnehmbaren Stacheln. In diesen verschiedenen Stacheln finden sich Quietschgeräusche oder Rasseln. Ein Glöckchen findet sich in der Nase und in den Füßen lassen sich Perlen ertasten.

Ideal zur Verfeinerung der taktilen und visuellen Wahrnehmung, sowie der Feinmotorik durch Greifen.

89,88 €

https://hoeller-spiel.at/produkt/igel-oskar/
Internetzugriff 18.06.2021

Djuva ID Armband Modell Sprint





Ist ein personalisiertes, größenverstellbares Identifikationsarmband. Das Djuva Velcro Armband beinhaltet ein Stoffband mit Klettverschluss und eine Edelstahl-Gravur-Frontplatte. Der Klettverschluss ist größenverstellbar und ist somit auch für wachsende Kinder geeignet.

Personalisierte Armbänder ermöglichen es, Informationen wie den Namen, Notfall-Kontaktnummern und medizinische Daten sofort ersichtlich bereit zu stellen.

Pro Stück 30,95 €

https://www.amazon.de/s?k=djuva+id+armband
Internetzugriff 18.06.2021

Zum Schluss:

Wieder geht ein Jahr, in der die Pandemie die Treffen der ÖRSG nicht zuließ, zu Ende und trotzdem halten sie einen umfangreichen Rundbrief in den Händen.

Der Dank dafür gebührt ihnen, liebe Leser und Leserinnen und liebe Familien. Sie haben der Redaktion viele Beiträge und Informationen zugesandt!

Ebenso möchte ich mich bei meiner Familie bedanken, die mich, als Redaktionsleitung, sehr unterstützt hat!

Wie gefällt Ihnen der Rundbrief 2021?

Vielleicht schicken Sie uns wieder ein Feedback oder einen Leserbrief zu den einzelnen Beiträgen!

Für den **Rundbrief 2022** sind wir schon auf der Suche nach neuen Beiträgen u.a. zu den Themen

„Wussten Sie“ und **„Informationen aus den Bundesländern“** - Informationen, die für die ÖRSG Familien wichtig sein können.

„Hilfsmittel im Fokus“, „Assistenzhund“, „Geschenktipp“, „Gedichte“

„Kinder mit Rett-Syndrom und die Pubertät“ - zwischen dem 10 und 18 Lebensjahr (siehe Seite 57)

„Im Portrait“ – Vorstellung von Familien mit einem Kind mit Rett-Syndrom bzw. **„Der Alltag in der Familie, WG oder Tagesstruktur mit einem Kind mit Rett-Syndrom“** (z. B. als Bericht oder „Ich-Buch“)

Wenn Sie einen Beitrag zu den obengenannten Themen oder einfach **einen Beitrag, den Sie immer schon im Rundbrief lesen wollten**, schreiben möchten, dann melden Sie sich bei uns oder noch besser:
Senden Sie Ihren Beitrag in WORD, wenn Sie wollen, legen sie Fotos dazu und schicken diesen an
(eventuell über https://wetransfer.com)
e.nimmerrichter@rett-syndrom.at oder info@rett-syndrom.at

Danke für Ihre Mithilfe, damit der **Rundbrief 2022** wieder interessant und vielfältig wird!



Auf ein, hoffentlich baldiges, persönliches Wiedersehen, freut sich die Redaktion!

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

September 2021

ÖRSG

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

www.rett-syndrom.at

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

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 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 2021 by ÖRSG