Oktober 2020

ÖRSG

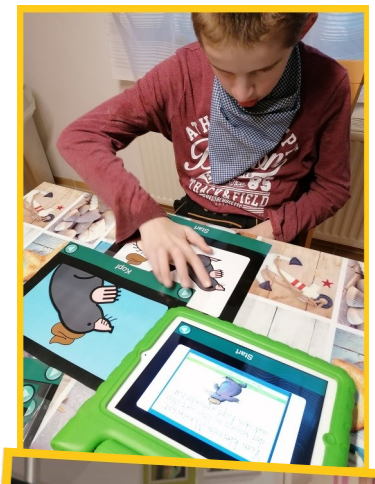
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief

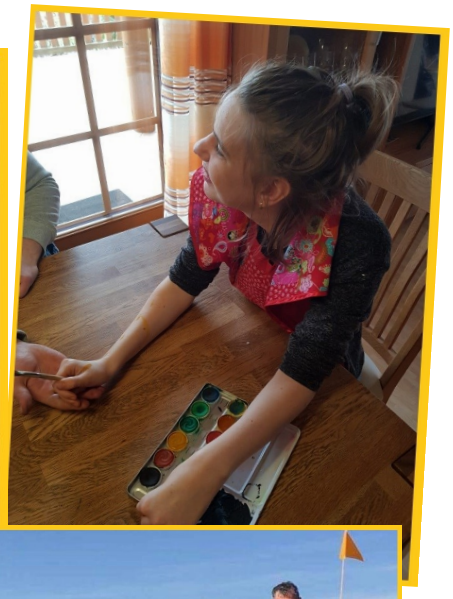
Mit Rett-Syndrom durch die Corona Krise

Die SARS-CoV-2-Pandemie (Coronavirus) ist ein Teil des ÖRSG Rundbriefes! Wie ging es den Familien mit ihren Rett-Kindern in dieser Zeit?

Unter dem Motto „Lebensfreude trotz alledem“ #StayAtHome wurden auf der Facebook-Seite (https://www.facebook.com/RettSyndromAustria) während der Coronavirus-Pandemie Bilder gepostet.









ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft









ÖRSG

Lebensfreude trotz alledem



Liebe Leserin, lieber Leser!

„So ist das Leben und so muss man es nehmen, tapfer, unverzagt und lächelnd – trotz alledem“ – dieser Ausspruch stammte von *Rosa Luxemburg (1871 – 1919).* Als sich im März die Meldungen über das Coronavirus fast überschlagen haben, wurde uns als Familie mit einem behinderten Kind erst langsam bewusst, welche Herausforderungen da auf uns zukommen. Von einem Tag auf den anderen wurde die Tageseinrichtung, in die Mareike sonst so gerne geht, geschlossen. Nun mussten wir uns zu Hause neu organisieren. Wir erinnerten uns daran, dass wir noch vor einem Jahr in Hallstatt waren und darüber gelächelt haben, dass dort einige Menschen mit Mund-Nasen-Schutz unterwegs waren. Nun sind auch wir davon betroffen und wollten das anfangs gar nicht wahrhaben. Mareike war also jetzt zu Hause, und wir mussten die Betreuungsaufgaben übernehmen. Wie lange wird das so gehen, haben wir uns gedacht. Drei Monate später wurde es dann wieder etwas leichter, da die Tageseinrichtung unter Auflage von besonderen Hygienevorschriften wieder öffnete. Natürlich hatten wir dabei auch ein mulmiges Gefühl, da man ja nicht sicher war, wo dieses Coronavirus wiederauftauchen würde. Aber so ist nun das Leben und wir, gemeinsam mit vielen anderen Eltern, mussten es so nehmen wie es nun mal war. Wir waren also nicht alleine mit dieser ungewöhnlichen und unangenehmen Situation. Viele mussten nun ihr Leben umorganisieren, auf einiges verzichten, sich neu orientieren und auf Besserung hoffen. Wie kann man da nur „unverzagt und lächelnd bleiben – trotz alledem“, wie es in unserem Ausspruch und auch weiter unten in den verschiedenen Themen angesprochen wird? Da bin ich sehr froh, dass wir über Facebook und auch über unseren neuen WhatsApp Kanal

INHALT:



Die SARS-CoV-2-Pandemie (Corona virus) ist ein Teil des ÖRSG Rundbriefes! Dieses Thema findet sich in einigen Beiträgen!

Abgesagtes Familientreffen Hipping *Seite* **30**

Forum Rett Syndrom: Kommunizieren bereits Babys anders? **7-10**

Tag der seltenen Krankheiten **11-14**

Rett aus aller Welt **16-18**

Charity Aktion **23**

Homepage im neuen Glanz **26**

NEU **Informationen aus den Bundesländern** ***28-29***

Über die kleinen Momente im Leben, die Großes be–Wirken **31-34**

Padovan Methode **35-37**

Wie Sie die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) finanziell unterstützen können **38-42**

Hilfsmittel im Fokus **43-44**

Gebärden bei Kindern mit Rett-Syndrom ***45-46***

Aus dem Corona-Tagebuch **47-54**

„ÖRSG Familie“ in Verbindung bleiben konnten. Es war ermutigend zu lesen, wie andere ihren Alltag in dieser Corona-Pandemie gestaltet haben. Plötzlich haben wir alle gemerkt, dass die persönlichen Kontakte das Um und Auf sind. Leider wurde uns als ÖRSG auch hier ein Strich durch die Rechnung gemacht, wir mussten heuer das Rett-Familientreffen in Hipping und das Rett-Elterntreffen am Kletzmayrhof absagen. Das hat weh getan, aber auf der anderen Seite habe ich viele Rückmeldungen erhalten, dass die Freude und die Hoffnung auf ein Treffen im nächsten Jahr ganz stark sind! Das Leben so zu nehmen wie es ist, gelingt dadurch, dass wir uns gegenseitig ermutigen und voneinander lernen, wenn auch zurzeit auf Distanz. Wir dürfen unverzagt und lächelnd in die Zukunft blicken, da der menschliche Geist alles unternimmt, um diese Krise zu überwinden. Wir geben für unsere vom Rett-Syndrom betroffenen Kinder unseren besten Einsatz, das ist auch gut so, weil wir mit ihnen diese Krise bewältigen werden. Die Zeit wird kommen, da wir lächelnd zurückblicken und sehen, dass wir um eine Erfahrung reicher geworden sind! Ich wünsche euch in diesem Sinne Durchhaltevermögen und viel Gesundheit und bin voller Zuversicht, dass wir uns nächstes Jahr wieder persönlich begegnen werden. Mögen die Beiträge in diesem Rundbrief uns wieder ein Stück näherbringen und uns erneut bewusstmachen, dass wir eine große Rett-Familie sind!

Schreibe uns deine persönlichen Erfahrungen und Herausforderungen im Umgang mit vom Rett-Syndrom betroffenen Kindern. Was bedeutet für dich „Lebensfreude trotz alledem“? 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



In diesem Rundbrief liegt die Informationsbroschüre **„Was ist das Rett-Syndrom“** bei!

Die Broschüre fehlt!? Dann können Sie diese unter info@rett-syndrom.at nachbestellen!

Liebe Rett-Familien, geschätzte Sponsoren und Gönner der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft!



Leider war das Jahr 2019 finanziell für die ÖRSG nicht so erfolgreich wie in den vergangenen Jahren. Wir haben im Jahr 2019 um ca. 12.000,00 € mehr Ausgaben als Einnahmen gehabt, was unseren Kontostand ziemlich schrumpfen ließ. Der Grund dafür waren weniger Spendeneinnahmen. Wenngleich wir auch ca. 8.600,00 € an Spenden bekamen und Mitgliedsbeiträge von ca. 2.400,00 € in die Kassa kamen, so haben wir jährlich doch sehr viele Ausgaben zu bewältigen. Die Rett-Treffen alleine schlagen sich jährlich mit ca. 18.000,00 € zu Buche.

Als Kassier sah ich es als meine Pflicht, den Vorstand bei der Sitzung darüber zu informieren und eine Stornierung des Rett-Treffens anzudenken. Da sich der Kassastand im Laufe des Jahres jedoch ein wenig gebessert hat, nahmen wir vorläufig davon Abstand.

Da der Mitgliedsbeitrag und die Spenden unsere einzigen Einnahmen sind, müssen wir weiterhin eifrig sein und versuchen Spenden zu lukrieren. **Bei dieser Gelegenheit möchte ich den zahlreichen Spendern im Namen der ÖRSG aufrichtig Danke sagen.** Einige Großspender möchte ich dennoch hier anführen. Unser kooptiertes Vorstandsmitglied, Ewald Hammer, hat auch heuer wieder einen sehr großen Beitrag geleistet, indem er die Einnahmen für die Hundeabrichtung gespendet hat. Ebenfalls ein beachtlicher Betrag wurde heuer wieder vom „Rotary-Club" Linz/ Schlossberg gespendet. Auch einen monatlichen Dauerauftrag von einem Familienmitglied von einem Vorstandsmitglied darf ich zu den größeren Spendern zählen.

Der Mitgliedsbeitrag von 50,00 € wurde von fast allen eingezahlt. Es gibt nur mehr wenige, die noch 35,00 € überweisen. Bitte nicht vergessen, auch den Dauerauftrag ändern zu lassen.

Die Kassa wurde beim Rett-Treffen in Hipping am 22.06.2019 von den Kassaprüfern, Malzer Markus und Mayr Alfred geprüft und für in Ordnung empfunden. Die Kassaführung und die Bankauszüge stimmten auf den Cent genau und es gab auch keine Ausstände.

Ich möchte mich bei den Kassaprüfern für die gewissenhafte Prüfung, sowie bei den Rett-Familien für das entgegengebrachte Vertrauen recht herzlich bedanken.

Sehen wir frohen Mutes und zuversichtlich nach vorne, das nächste Jahr wird bestimmt wieder besser werden.

Liebe Grüße

Haider Josef
(Kassier ÖRSG)

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

Ich bin das Kind, das nicht sprechen kann.

Ich bin das Kind, das nicht sprechen kann.

Ich belohne dich nicht mit dem, was sonst üblich ist
große Entwicklungsschritte, die du dir selbst zuschreiben kannst.

Ich schenke dir kein Verständnis, so wie du es kennst.
Was ich dir stattdessen gebe, ist sehr viel wertvoller….

Ich verschaffe dir Gelegenheiten:
Gelegenheiten, deinen Charakter auszuloten, nicht den meinen.

Gelegenheiten, die Qualität deines Lebens, dein Engagement, deine Geduld, deine Fähigkeiten zu entdecken.
Die Gelegenheit, deinen Geist gründlicher zu erforschen, als du es je getan hättest. So dass du dich mehr bemühst und Antworten suchst auf deine vielen Fragen und Fragen stellst, auf die es keine Antworten gibt.
Ich bin das Kind, das behindert ist.

Ich lerne nicht leicht, gemessen mit dem üblichen Maßstab.

Was ich kenne, ist die unendliche Freude über einfache Dinge.

Ich bin nicht so belastet wie du mit den Auseinandersetzungen und Konflikten eines komplizierten Lebens.



Mein Geschenk an dich ist die Einfachheit.
Ich bin das behinderte Kind.

Ich bin dein Lehrer.

Wenn du mir gestattest, lehre ich dich, was im Leben wirklich wichtig ist.

Ich schenke dir und lehre dich bedingungslose Liebe.

Ich beschenke dich mit meinem Vertrauen, meiner Abhängigkeit von dir.

Ich lehre dich Achtung für andere und ihre Einzigartigkeit.

Ich lehre dich, wie wertvoll das Leben ist und ich lehre dich, Dinge nicht für selbstverständlich zu halten.

Ich lehre dich, deine eigenen Bedürfnisse und Wünsche und Träume zu vergessen.

Ich lehre dich geben.



Und vor allem lehre ich dich Hoffnung und Glaube.
Ich bin das behinderte Kind.

(Quelle unbekannt)

Vorstandssitzung der ÖRSG

Am Sonntag, den 09.02.2020 traf sich der Vorstand der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft bei Familie Mayr in Oberösterreich.
Die Anfahrt war etwas beeinträchtigt, da es sehr nebelig und frostig war.

Die Sitzung begann um 10:00 Uhr und es wurde gleich sehr produktiv für die Familien- und Elterntreffen 2020 gearbeitet.
Es kam dabei auch zur Sprache, dass das Familien- und Elterntreffen für 2021 ohne weitere Spenden in dieser Form nicht mehr stattfinden kann.

Zur Erinnerung ein Auszug aus den Statuten: „Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ist ein nicht auf Gewinn gerichteter Verein und verfolgt ausschließlich und unmittelbar den mildtätigen Zweck der Unterstützung von Personen, die am Rett-Syndrom leiden“
Wie Sie die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft unterstützen können, lesen Sie ab Seite 40.

Nach einem guten Mittagessen (das von Christa Mayr von der naheliegenden Gastwirtschaft geholt wurde) ging die Vorstandssitzung weiter. Es wurden Vorschläge für das Familientreffen (19.-21.06.2020 in Hipping, St. Georgen) und für das Elterntreffen (17.10.2020, KletzmayrHof, St. Marien) gemacht.

Über Inhalt, Umfang und „Deadline“ der Artikel des Rundbriefes, sowie über neue Gimmicks wurde diskutiert.



Elisabeth präsentierte eine selbstgestaltete Papiertragetasche und Schlüsselanhänger, sowie Schokolade mit dem Logo der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft, für den „Tag der seltenen Krankheiten“. Der Vorstand hat diese Gimmicks gutgeheißen. Mit Ausnahme der Größe der Tragetasche (nur für kleine Gimmicks und die Rett-Syndrom Broschüre).

Zurzeit lässt das Budget der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft keine größere Bestellung von diversen neuen Gimmicks zu. Es wurde einstimmig über die Bestellung von neuen Foldern und Kugelschreibern mit Logo abgestimmt.

Die Zeit verging schneller als gedacht! Nach einer Erinnerung an die nächste Vorstandssitzung am Freitag, 19.06.2020 in Hipping beim Familientreffen, (zu dieser Zeit gab es noch keine Pandemie) verabschiedeten sich die Vorstandsmitglieder um 16:00 Uhr und fuhren bei herrlichem Sonnenschein nach Hause.



links nach rechts:

Josef Haider (Kassier)
Günther Painsi (Präsident)
Christa Mayr (Präsident Stellvertreter)
Ewald Hammer
Birgit Berger (Kassier Stellvertreter)
Andreas Wirth
Elisabeth Nimmerrichter (Schriftführerin), *nicht im Bild*

Forum Rett Syndrom: Kommunizieren bereits Babys anders?

Mag.ª Dr.in Katrin Bartl-Pokorny:



Frau Dr.in Bartl-Pokorny absolvierte das Diplomstudium Angewandte Sprachwissenschaft an der Karl-Franzens-Universität Graz. Nach ihrem Abschluss im Jahr 2010 begann sie ihre berufliche Laufbahn an der Medizinischen Universität Graz in der Forschungseinheit von Frau Univ.-Prof.in Dr.in Christa Einspieler und Herrn Assoz.-Prof. Mag. DDr. Peter B. Marschik.

Diese Forschungseinheit mit dem Namen „iDN – interdisciplinary Developmental Neuroscience“ (www.idn-research.org) beschäftigt sich mit frühkindlichen Verhaltensmustern und der Suche nach frühen Markern für Entwicklungsstörungen, die derzeit meist nicht vor dem Kleinkindalter erkannt werden. Seit vielen Jahren befasst sich iDN auch sehr intensiv mit dem Rett-Syndrom. Womöglich kennen Sie einige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von iDN von der Konferenz RTT 50.1 2016 in Wien, die iDN gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger organisiert hat.

Ziel ist es, bereits im Säuglingsalter Auffälligkeiten im Verhalten von Kindern zu finden, die später mit Rett-Syndrom diagnostiziert wurden. So suchen die Forscherinnen und Forscher von iDN zum Beispiel nach Besonderheiten in den spontanen Bewegungen oder Lautäußerungen von Babys, die auf das Rett-Syndrom hinweisen könnten. Die Forschungsarbeit basiert zu einem großen Teil auf von Eltern zur Verfügung gestellten Ton- und Videoaufnahmen aus der Babyzeit ihrer Kinder („Familienvideos“). Mit ihrer Forschung möchte iDN einen Beitrag zu einer künftig früheren Erkennung des Rett-Syndroms leisten.

Durch ihr Grundstudium interessiert sich Frau Dr.in Bartl-Pokorny besonders für den Erwerb von kommunikativen Fähigkeiten. So kommt es, dass sie sich diesem Thema auch intensiv in ihrem 2019 abgeschlossenen Doktoratsstudium der Medizinischen Wissenschaft an der Medizinischen Universität Graz gewidmet hat. Seit nun schon 10 Jahren beforscht sie die frühen sprachlichen und sozio-kommunikativen Fähigkeiten von Kindern mit Rett-Syndrom – mit kleineren Unterbrechungen, in denen sie viel über den Spracherwerb ihrer eigenen Kinder (jetzt 3,5 und 5,5 Jahre alt) lernen durfte.

Dipl.-Ing. Dr. Florian Pokorny:



Herr Dr. Florian Pokorny fand seinen Weg zu iDN im Jahr 2014. Zuvor studierte er Elektrotechnik-Toningenieur an der Technischen Universität Graz sowie der Universität für Musik und Darstellende Kunst Graz und arbeitete als wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Forschungsgruppe Intelligente Akustische Lösungen der Joanneum Research Forschungsgesellschaft mbH. Durch seinen technischen Hintergrund und seine Spezialisierung auf die Bereiche Sprachsignalverarbeitung und Maschinelles Lernen konnte er das Methodenrepertoire der interdisziplinäre Forschungseinheit iDN um computergestützte Stimm- und Sprachanalyseverfahren erweitern. An der Seite seiner Frau und Kollegin, Frau Dr.in Bartl-Pokorny, beschäftigt er sich mit der frühen typischen und atypischen Laut- und Sprachentwicklung und der Möglichkeit, Kinder mit spät erkannten Entwicklungsstörungen – u.a. dem Rett-Syndrom – anhand von akustischen Mustern in frühkindlichen Lautäußerungen automatisch zu erkennen. Basierend auf seiner Forschungsarbeit bei iDN promovierte Herr Dr. Pokorny im Jahr 2019 an der Technischen Universität München auf dem Gebiet der Elektrotechnik und Informationstechnik.

So hat es sich ergeben, dass Frau Dr.in Bartl-Pokorny und Herr Dr. Pokorny im Jahr 2018 sehr viel Zeit gemeinsam mit dem Schreiben ihrer beiden Doktorarbeiten verbrachten – damit auch mit dem Rett-Syndrom und (zumindest digital) mit einigen unserer Kinder. Eine solch intensive Zeit möchte würdig abgeschlossen werden und da kam den beiden recht schnell ein Gedanke:

Sie möchten sich bei uns bedanken, bei allen Familien, die ihnen das Vertrauen geschenkt und ihre privaten Videos zu Forschungszwecken zur Verfügung gestellt haben und bei allen Kindern mit Rett-Syndrom, durch die sie so viel über die frühe Entwicklung lernen durften. Daher haben Frau Dr.in Bartl-Pokorny und Herr Dr. Pokorny entschieden, dass sie sich von ihren Familien und Freunden zum Studienabschluss anstatt von materiellen Aufmerksamkeiten eine Spende für die ÖRSG wünschen möchten. Mit einem Vortragsnach-





mittag im Hörsaal der HNO-Universitätsklinik Graz am 31. Jänner 2020 – dem Forum Rett-Syndrom – haben die beiden dann einen schönen Rahmen geschaffen, in dem sie nicht nur die gesammelten Spenden in der Höhe von 3.000 € an den Präsidenten der ÖRSG überreichen, sondern auch Erkenntnisse aus ihren Doktorarbeiten mit Interessierten teilen konnten. Erfreulich war, dass unter den etwa 50 interessierten Gästen aus dem wissenschaftlich-akademischen, klinischen und privaten Umfeld auch Familien der ÖRSG anwesend waren. Besonders schön war das Wiedersehen mit Vanessa Peckary, die die beiden bereits von Familientreffen der ÖRSG bzw. Konferenzen kannten. Nach einer Vorstellung der ÖRSG und einem Konzert des 35-köpfigen SUPERAR-Chors der Grazer Volksschule Triester präsentierten Frau Dr.in Bartl-Pokorny und Herr Dr. Pokorny Teile ihrer Forschungsarbeiten der letzten Jahre:

In ihrem Vortrag „Sprachliche und sozio-kommunikative Besonderheiten von Babys mit Rett-Syndrom“ präsentierte Frau Dr.in Katrin Bartl-Pokorny eine Studie über frühe kommunikative Fähigkeiten von Babys mit typischem Rett-Syndrom (RTT). Als Grundlage der Untersuchung dienten retrospektive Audio-Videoaufnahmen („Familienvideos“), die die Eltern von fünf Mädchen mit RTT und von fünf Mädchen mit typischer Entwicklung aufgenommen hatten, als ihre Kinder zwischen 9 und 12 Monaten alt waren. Die Analyse der sozio-kommunikativen Formen und Funktionen erfolgte mit Hilfe des „Inventory of Potential Communicative Acts“ (Sigafoos, Arthur-Kelly und Butterfield, 2006). Bereits gegen Ende des ersten Lebensjahres zeigten sich bei den untersuchten Babys mit RTT Besonderheiten im sozio-kommunikativen Bereich. Babys mit RTT verwendeten weniger verschiedene Gesten (z.B. Zeigen, Winken) und (vor-) sprachliche Lautäußerungen (z.B. erste Wörter). Sie kommunizierten mit nonverbalen Formen (z.B. Berührungen, Augenbewegungen, Lächeln) und nicht-sprachlichen Lautäußerungen (z.B. Weinen, Lachen). Obwohl bei einigen Babys mit RTT das sogenannte Brabbeln/Babbling (d.h. Aneinanderreihung von Silben, z.B. „bababa…“) beobachtet wurde, wurde dieses nicht eingesetzt, um Wünsche oder Bedürfnisse auszudrücken. Im Vergleich zur Kontrollgruppe kommunizierten die untersuchten Babys mit RTT weniger „von sich aus“. Sie versuchten zum Beispiel seltener die Aufmerksamkeit anderer anwesender Personen auf sich zu lenken und Spiele/Interaktion zu initiieren. Am Ende des Vortrags gab Dr.in Bartl-Pokorny einen Einblick in ihre aktuelle Forschungsarbeit, die sich der detaillierten Beschreibung der vorsprachlichen Lautäußerungen von Babys mit RTT widmet.

Im Vortrag von Herrn Dr. Pokorny wurde es „technisch“. Er erläuterte das Verfahren der „Maschinellen Lautanalyse“. Hierbei handelt es sich um einen aktuellen Ansatz, der durch Kombination aus Methoden der digitalen Signalverarbeitung

und Algorithmen aus dem Bereich des Maschinellen Lernens eine automatisierte (computergestützte) akustische Untersuchung und Klassifikation von aufgenommenen Sprachsignalen erlaubt. In einer jüngsten Studie hat Herr Dr. Pokorny mehrere Tausend frühkindliche Lautäußerungen von drei Mädchen mit typischem Rett-Syndrom (RTT) und drei sich typisch entwickelnden Mädchen im zweiten Lebenshalbjahr mittels maschineller Lautanalyse untersucht. Alle Lautäußerungen wurden zuvor aus von Eltern zur Verfügung gestellten „Familienvideos" extrahiert. In einem ersten Schritt wurden aus jeder Lautäußerung 88 akustische Merkmale abgeleitet, die u.a. Frequenz(Tonhöhe)-bezogene, Energie(Lautstärke)-bezogene oder spektrale (Klangfarbe-bezogene) Eigenschaften des Signals kompakt abbildeten. Auf Basis dieser Merkmale wurden nun akustische Unterschiede zwischen den Lautäußerungen von Mädchen mit RTT und den Lautäußerungen der sich typisch entwickelnden Mädchen identifiziert. Schließlich wurde ein Lernalgorithmus basierend auf einem Teil der Lautäußerungen für die Aufgabe der automatischen Klassifikation – d.h. der automatischen Erkennung, ob eine Lautäußerung von einem Mädchen mit RTT oder von einem sich typisch entwickelnden Mädchen stammt – trainiert. Auf den verbleibenden Lautäußerungen wurde dann getestet. Insgesamt konnte der Algorithmus über 98% an Lautäußerungen richtig zuordnen – ein vielversprechendes Ergebnis für eine künftig lautbasierte Früherkennung von RTT. Natürlich muss die Studie zunächst auf Lautäußerungen von weitaus mehr Kindern reproduziert werden.

Im Anschluss an die Vorträge wurde noch fleißig diskutiert und Erfahrung ausgetauscht. Einen kulinarischen Rahmen hierfür bot ein vom Grazer Restaurant „Das Eggenberg" gesponsertes Buffet. Dabei durften Frau Dr.in Bartl-Pokorny und Herr Dr. Pokorny auch neue Einblicke in den Alltag und die Kommunikation mit Kindern und Erwachsenen mit Rett-Syndrom gewinnen. Für die beiden war dieser Tag eine wunderbare Erfahrung und ein würdiger Abschluss ihrer Doktoratszeit. Sie hoffen sehr, mit ihrer Spende und langfristig auch mit ihrer Forschung die ÖRSG und vom Rett-Syndrom betroffene Familien unterstützen zu können und freuen sich auf ein baldiges (Wieder-)sehen mit uns.

Wir Familien der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft können die Forschungsarbeit von Frau Dr.in Bartl-Pokorny und Herrn Dr. Pokorny auch künftig durch **das Zur-Verfügung-Stellen von frühen (Audio-)Videoaufnahmen unserer Kinder sehr wesentlich unterstützen**.

Hierfür bitte mit Frau Dr.in Bartl-Pokorny Kontakt aufnehmen:

katrin.bartl-pokorny@medunigraz.at Herzlichen Dank!

Unsere Videoaufzeichnungen werden im Rahmen von wissenschaftlichen Studien der Forschungseinheit iDN selbstverständlich unter Einhaltung der aktuellen Datenschutzrichtlinien streng vertraulich behandelt.

AutorIn: *Mag.a Dr.in Katrin Bartl-Pokorny und Dr. Florian Pokorny*

Tag der seltenen Krankheiten



Unter dem Motto:

„Rare is many, rare is strong, rare is proud“

veranstaltete Pro Rare Austria, der österreichische Dachverband der seltenen Erkrankungen, einen Informationsnachmittag in Wien. Da der 29. Februar ein seltenes Datum ist, wurde diesmal genau an diesem Tag weltweit der „Seltenen unserer Gesellschaft“ gedacht.
Aufgrund des beginnenden Anstieges der Verbreitung des Coronavirus (COVID 19) waren weniger Besucher als erwartet gekommen. Dennoch war das Interesse der Teilnehmer groß, sich über die Tätigkeiten der Selbsthilfevereine Seltener Erkrankungen zu informieren.

Nach der Begrüßung durch Frau Ulrike Holzer (Obfrau-Stellvertreter von Pro Rare Austria) wurden die Agenden des Dachverbandes kurz angeschnitten und Frau Sadil als erste Ansprechpartnerin vorgestellt.
Nationalratspräsident Mag. Wolfgang Sobotka, welcher auch die Schirmherrschaft von Pro Rare Austria innehat, unterstrich in einer Videobotschaft die enorme Bedeutung der gar nicht so seltenen Erkrankten in Österreich, und sicherte Unterstützung seitens der Regierung zu.

Unter dem Titel „Best Practice“ stellten vier Mitglieder von Pro Rare Austria Aktivitäten ihres Selbsthilfevereins vor.

Michaela Weigl, MPS Austria
https://www.mps-austria.at

„MPS-Therapiewochen“



Frau Weigl organisiert als Gründerin seit 35 Jahren den Verein, welcher von ursprünglich 20 auf nunmehr 200 Teilnehmer angewachsen ist. Die jährlich stattfindende Therapiewoche (für die ganze Familie des Betroffenen) stellt den Verein immer wieder vor neue Herausforderungen. Für diese Woche braucht es immer eine lange Vorbereitungszeit, damit die Therapien für alle Familien gerecht aufgeteilt werden. Unter anderem werden in dieser Woche Trommelworkshop, Fotoshooting, Simulationstraining und ein Erste-Hilfe-Kurs angeboten. Heuer wird auch eine Gedenkfeier für die „Sternenkinder“ abgehalten.

Yvonne Otzelberger, Angelman Verein Österreich

https://www.angelman.at



„Wohnprojekt für Menschen mit besonderen Bedürfnissen“

„… nach einer Diagnose steht man meistens allein da! Ich finde es egoistisch zu glauben, dass ich mein Kind 40 – 50 Jahre betreuen kann, deshalb möchte ich für unseren Sohn Yannick ein Wohnprojekt in Angriff nehmen. Wohngemeinschaften haben sehr lange Wartelisten und das Angebot ist rar. Unser Sohn Yannick ist jetzt 11 Jahre alt, wenn er 18 Jahre ist, hätten wir gerne das Wohnprojekt fertig gestellt.“

„Wir finden einen Weg oder wir schaffen einen“

So die Einleitung ihres Vorhabens, ein Wohnprojekt nicht nur für KlientInnen mit Angelman, sondern auch für Menschen mit gravierenden besonderen Bedürfnissen zu schaffen. „Deshalb wird ein geeignetes Grundstück in Niederösterreich oder Burgenland gesucht. Ebenso Spenden für das Wohnprojekt sind herzlich willkommen. Ich werde es schaffen, denn die Dorfgemeinschaft Breitenfurt hat es auch geschafft!“ http://www.dg-breitenfurt.at

Severin Ammann

https://kinderzentrum.tirol-kliniken.at

„Erstes selbsthilfefreundliches Cystische-Fibrose-Zentrum an der Medizinischen Universität Innsbruck & so gelingt Transition“

Frau Mag. Julia Ammann wurde bravourös von ihrem Sohn **Severin** vertreten. Er referierte über „Erstes selbsthilfefreundliches Cystische-Fibrose-Zentrum & so gelingt Transition“ in der Medizinischen Universität Innsbruck.



Das Zertifikat „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wurde im Juni 2019 im Beisein von Gesundheitslandesrat Bernhard Tilg an die Medizinische Universität Innsbruck verliehen. Ein bedeutendes Kriterium war ein schrittweises Heranführen von der Kinderheilkunde zur Erwachsenenheilkunde. Das Ziel wäre eine Ambulanz für alle Altersgruppen, um die Kompetenz des Patienten zu unterstreichen.

Claas Röhl

https://www.nfkinder.at



„Neurofibromatose – Krankheit mit vielen Gesichtern“

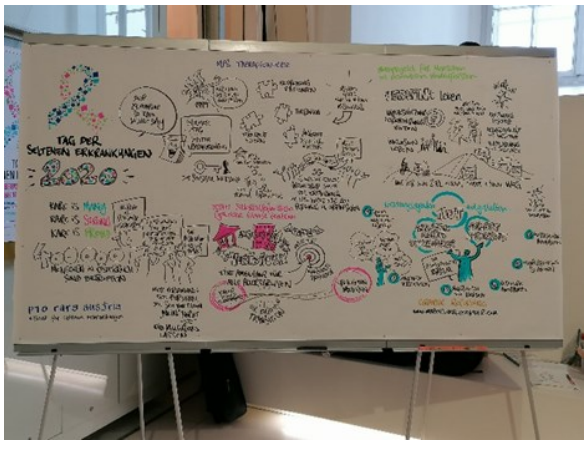
Gründer des Vereins **N**eurof**i**bromatose Kinder (seit 2014), und Vater einer NF betroffenen Tochter, stellte sein wachsendes Interesse an Forschungsarbeiten auf dem Gebiet der NF vor.

Jeden Tag kommt im deutschen Sprachraum ein Kind mit Neurofibromatose zur Welt. Allein in Österreich leben 800 Kinder und Jugendliche mit diesem genetischen Defekt.

NF-Kinder werden oft zu spät diagnostiziert und zu spät in professionelle Betreuung überwiesen; irreparable Schäden der NF könnten durch rechtzeitiges Eingreifen verhindert werden. Herr Röhl engagiert sich ehrenamtlich für Veranstaltungen von EURORDIS, ist Patientenvertreter bei EUPATI und besucht laufend Fachtagungen im In- und Ausland.

Markus Engelberger

https://www.itsme-foryou.at



Interessant war auch die grafische Dokumentation der Vorträge. Diese entstand zeitgleich und interpretierte das Verständnis der Themen. Im Anschluss stand Markus Engelberger zu Gesprächen über sein Kunstwerk zur Verfügung, um sein Verständnis der Thematik der seltenen Erkrankungen zu diskutieren. Er bietet diese neue Form der grafischen Wiedergabe von Vorträgen auch auf seiner Website an.



Zur kurzweiligen Unterhaltung der Kinder während der Vorträge gab es auch eine Zaubershow. Auch für das leibliche Wohl der Teilnehmer wurde ausreichend gesorgt.

Fachausstellung

Aussteller verschiedener Dachorganisationen, Hersteller von verschiedenen medizinischen Nahrungsergänzungsmitteln, Hilfsdienste für Betroffene, usw. … boten mit Foldern, Rollups und Broschüren interessante Informationen.

Auch die Informationsstände der Selbsthilfegruppen von seltenen Erkrankungen wurden vor und nach den Vorträgen gut besucht. Dabei kam es auch bei unserem Rett-Syndrom Informationsstand, der von Elisabeth Nimmerrichter und Stella Peckary betreut wurde, zu guten Gesprächen mit Interessierten.





Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas und Stella Peckary mit Vanessa

---



Beleuchtete Wahrzeichen für die Seltenen Krankheiten

Besondere Aufmerksamkeit wurde dem Tag der Seltenen Krankheiten 2020 durch die spektakuläre Beleuchtung von weltweit bekannten Sehenswürdigkeiten geboten. Vom Burj Khalifa, Sydney`s Town Hall bis zum Kolosseum in Rom, wurde in über 14 verschiedenen Ländern auf allen Kontinenten der Erde damit eine Botschaft für Solidarität in die Welt hinausgetragen.

„Meine Motivation ist es, Menschen für seltene Krankheiten zu sensibilisieren und mich gleichzeitig an alle zu erinnern, die an einer seltenen Krankheit gestorben sind.“ (Andrew, Australien)

Die Internationale Kampagne zum Tag der Seltenen Krankheiten am 29. Februar mit hunderten von begleitenden Veranstaltungen in 103 Ländern schärfte das Bewusstsein für die Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben.

https://www.rarediseaseday.org/

@ Stella Peckary

Liebe LeserInnen des ÖRSG Rundbriefes!

Eigentlich hätte hier ein Beitrag über die Integra® Messe Wels, 22. – 24. April 2020, erscheinen sollen. Da diese aufgrund der Coronavirus-Pandemie abgesagt wurde finden Sie daher ein Rätsel zur Integra® Messe Wels. Die Redaktion des ÖRSG Rundbriefes hofft, dass Sie beim Auffinden der Wörter etwas Ablenkung haben! Die Auflösung finden Sie auf Seite 44.

D	Z	P	S	Y	K	T	K	N	G	B	U	L	H	B	H	K	B	U	D	T	J	L	X
A	M	R	B	Q	L	T	H	E	R	A	P	I	E	E	X	H	S	B	P	M	E	X	P
L	J	H	K	U	E	P	A	G	O	K	V	B	E	T	R	E	U	U	N	G	P	V	Z
L	Z	G	T	B	B	A	W	E	T	O	A	N	G	E	H	O	E	R	I	G	E	R	F
T	G	C	I	C	E	B	F	S	Q	Z	L	I	T	R	I	N	K	L	U	S	I	O	N
A	P	A	W	B	N	S	V	U	X	K	O	U	R	O	N	S	T	Z	U	K	I	B	W
G	A	R	M	E	U	A	F	N	Y	A	G	Z	Z	L	S	P	S	P	F	K	D	Y	C
I	R	I	P	W	Z	G	B	D	G	A	O	R	Z	L	T	O	Y	P	E	P	G	I	O
W	T	T	Z	E	D	E	J	H	D	S	P	K	W	S	H	R	Z	S	Y	J	T	D	R
C	N	A	H	G	F	K	O	E	R	S	A	O	L	T	K	T	P	F	L	E	G	E	O
V	E	S	I	U	C	M	K	I	O	I	E	X	S	U	W	L	Q	T	L	S	R	W	N
T	R	M	V	N	G	E	S	T	L	S	D	C	A	H	P	E	H	C	X	X	V	R	A
Q	H	K	T	G	A	S	R	X	L	T	I	M	E	L	U	R	G	T	M	D	K	J	V
Y	U	M	L	S	Q	S	C	H	I	A	E	I	V	J	D	V	M	K	U	O	F	F	I
M	N	W	I	K	B	E	B	G	R	F	A	K	A	T	J	P	R	P	N	G	Y	P	R
V	D	O	F	O	P	O	D	I	U	M	S	D	I	S	K	U	S	S	I	O	N	G	U
O	I	R	E	M	W	E	L	S	G	Q	G	V	O	I	U	A	P	F	F	M	S	Q	S
R	O	K	T	P	B	V	G	L	B	C	E	D	Y	C	P	I	X	T	D	T	Q	P	O
T	V	S	O	E	O	E	F	P	Y	Y	R	M	T	L	F	D	I	A	G	N	O	S	E
R	K	H	O	T	F	R	V	H	L	E	B	E	N	S	Q	U	A	L	I	T	A	E	T
A	R	O	L	E	S	E	L	B	S	T	B	E	S	T	I	M	M	T	Y	C	N	H	U
G	V	P	L	N	C	I	K	O	R	M	R	O	Q	G	Z	P	Z	U	K	U	N	F	T
R	Q	E	K	Z	Y	N	D	O	Y	J	S	P	R	O	P	H	Y	L	A	X	E	Y	N
W	U	I	N	T	E	G	R	A	B	G	U	B	G	J	U	S	K	L	U	B	G	E	V

INTEGRA PFLEGE THERAPIE ASSISTA MESSE INKLUSION VEREIN LEBENSQUALITAET SPORTLER GESHUNDHEIT ROLLSTUHL ALLTAG PODIUMSDISKUSSION BEWGUNGSKOMPETENZ PARTNERHUND WELS PFLEGEGELDEINSTUFUNG VORTRAG WORKSHOP ANGEOERIGE ZUKUNFT HILFSMITTELVERSORGUNG ROLLIRUGBY LEBEN BETREUUNG ABSAGE SELBSTBESTIMMT CARITAS LIFETOOL CORONAVIRUS DIAGNOSE PROPHYLAXE LOGOPAEDIE RETTSYNDROM FOTOAUSSTELLUNG DIAKONIE

Rett aus aller Welt

9. Welt-Rett-Syndrom-Kongress verschoben



„Liebe Rett Familien und Freunde,

mit großer Sorge hat das RSAA-Komitee Rett-Syndrome Association Australia) die schwierige, aber leider notwendige Entscheidung getroffen, den **9.Welt Rett-Syndrom-Kongress**, der für September-Oktober 2020 geplant war, angesichts der aktuellen Pandemie und des anhaltenden Risikos zum Schutz der Gesundheit unserer Gemeinschaft zu verschieben.
Diese Entscheidung wurde nicht leichtfertig getroffen und war die Folge einer täglichen Überprüfung und Konsultation der sich entwickelnden COVID-19-Situation, nicht nur vor Ort, sondern auch mit unseren Schwesternorganisationen auf der ganzen Welt.
Vor 4 Jahren (RTT 50.1 Konferenz in Wien), als wir uns zum ersten Mal bereit erklärten, den 9. WRSC auszurichten, hätten wir nie gedacht, dass ein solches Ereignis den Rett-Syndrom-Kongress beeinflussen würde, geschweige denn die ganze Welt.

Der 9. WRSC wurde auf 29. September bis 2. Oktober 2021 an der QT Gold Coast verschoben, genau ein Jahr nach dem ursprünglichen Datum. Wir glauben, dass dies genug Zeit sein wird, um das Risiko für unsere Angehörigen zu mindern und alle Einschränkungen zu überwinden, damit das Vertrauen der Gemeinschaft wiederhergestellt wird. Miteingeschlossen die finanziellen Auswirkungen, welche viele unserer Familien durchleben müssen. Unsere Website und die Facebook-Seiten werden in nächster Zeit aktualisiert. Ich möchte diese Gelegenheit auch nutzen, um dem RSAA-Komitee und dem Unterkomitee aus ganz Australien zu danken, die sich verpflichtet haben, alle zwei Wochen Konferenzen abzuhalten, um nicht nur den Kongress, sondern auch die Leitung des Verbandes zu planen. Ihre Zeit und Ihr Engagement werden sehr geschätzt und wir haben noch einen langen Weg vor uns.“

Bill Callaghan, Vizepräsident von Rett Syndrom Association von Australien Inc. (RSAA https://rettaustralia.org.au/ *)*

Info: https://www.rettsyndrome.eu/news/world-rett-syndrome-congress-rescheduled/

Internetzugriff : 20.06.2020, (*ins Deutsche frei übersetzt von* @ Stella Peckary)

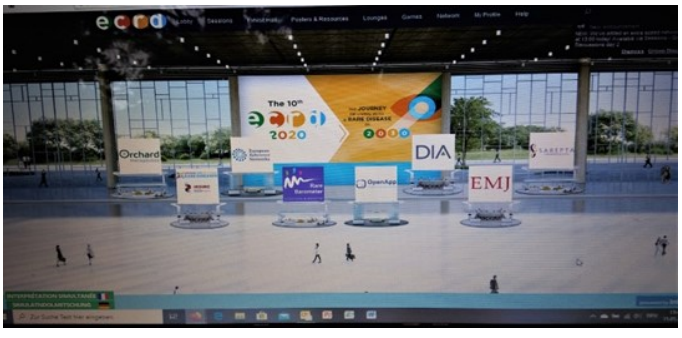
Rett aus aller Welt



10. Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen (ECRD)

Ursprünglicher Austragungsort für die Konferenz war Stockholm in Schweden unter dem Ehrenvorsitz HRH königliche Prinzessin Victoria von Schweden. **Erstmals fand eine Konferenz dieser Größenordnung online statt.** Bereits im Vorfeld der Pandemie COVID-19 fand ein Umdenken statt, wodurch die bereits registrierten Teilnehmer auf die Möglichkeit der virtuellen Teilnahme hingewiesen wurden. Obgleich ich während der Quarantäne bereits einige Webinars, Facebook Streamings und Youtube Workshops besucht hatte, war eine virtuelle Konferenz doch ein besonderes Erlebnis. Sämtliche Vortragende waren via Zoom zum Teil aus privaten Räumlichkeiten dazu geschalten.

Das Programm für die zwei Tage war interessant, spannte sich der Bogen doch vom aktuellen Thema COVID-19 – „A Time For Exchange" über „Zukunft der Diagnosestellung – Hoffnung und Herausforderungen" bis zu „Digitale Gesundheitsrevolution".



Die Vorträge waren durchwegs in Englischer Sprache, jedoch wurde mittels App (Interprefy) auf dem Handy eine kostenlose Synchronübersetzung ins Deutsche oder Französische angeboten. Die bei Konferenzen üblichen „Meet the Speakers" sowie „Posterwalk" konnte man ebenso virtuell besuchen. Bei allen Vorträgen wurde laufend Synchronübersetzung mit Untertiteln sowie eine Interpretation zugeschalten.

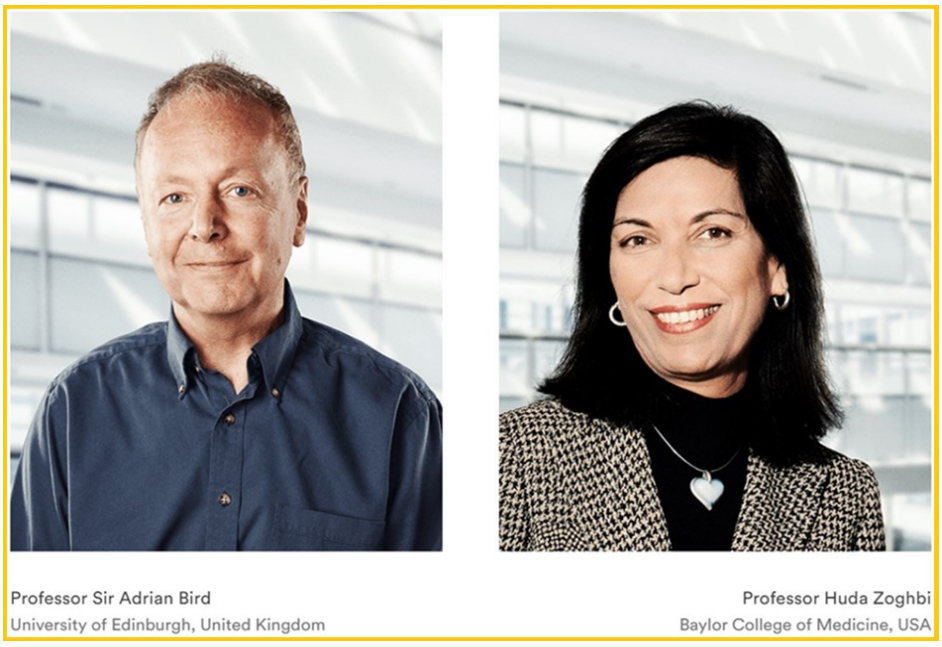
Eine Zusammenfassung der einzelnen Vorträge kann man *unter:* *https://www.rare-diseases.eu/de/register-de/* auch in deutscher Sprache nachlesen.

@ Stella Peckary

ZOOM – US Amerikanisches Softwareunternehmen mit Sitz in Kalifornien – bietet Software für Videokonferenzen an. (Internetzugriff 22.06.2020)

Rett aus aller Welt

Professor Huda Zoghbi und Professor Sir Adrian Bird wurden mit dem Brain Prize 2020 gewürdigt



Professor Sir Adrian Bird
University of Edinburgh, United Kingdom

Professor Huda Zoghbi
Baylor College of Medicine, USA

„Wir freuen uns, Ihnen mitteilen zu können, dass Professor Huda Zoghbi und Professor Sir Adrian Bird den **Brain Prize 2020** im Wert von 10 Millionen dänischen Kronen erhalten haben.

Der Brain Prize 2020 wurde für ihre grundlegende und wegweisende Arbeit zum Rett-Syndrom verliehen, die die Bedeutung der epigenetischen Regulation sowohl für die Entwicklung des Gehirns als auch für die Aufrechterhaltung einer normalen Gehirnfunktion bei Erwachsenen unter Beweis stellte. Es weist auch auf neue Möglichkeiten zur Behandlung dieser und anderer neurologischer Entwicklungsstörungen hin. Aufgrund ihrer Forschung stehen wir auch einem Behandlungsdurchbruch näher und haben verstanden, dass neurologische Entwicklungsstörungen nicht unbedingt irreversibel sind.“

Information: www.rettsyndrome.eu

@ Stella Peckary

Internetzugriff 05.05.2020

https://www.rettsyndrome.eu/news/professor-huda-zoghbi-and-professor-sir-adrian-bird-have-been-awarded-the-brain-prize-2020/

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG

Rückblick Herbst 2019





Birgit Meinhard-Schiebel, Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, begrüßte die interessierten Anwesenden.



Gastredner Prof. Dr. Christoph Badelt, (Institutsleiter des Österreichischen Instituts für Wirtschaftsforschung - WIFO), sprach das Problem, das die pflegenden Angehörigen heute schon haben, an. Dieses wird in den nächsten Jahren noch stärker werden. 74 % der pflegenden Angehörigen sind weiblich, es kommen jedoch immer mehr männliche pflegende Angehörige dazu. Die meist unbezahlte Pflege durch Angehörige überwiegt deutlich, daher ist eine Grundsatzfrage wichtig: „Ist die Pflege durch Angehörige ein wünschenswerter Zustand?“ Pflege ist kein privates Problem: soziale Verantwortung der Gesellschaft ist gegeben!

Es zeigt deutlich, dass die Pflegebedürftigkeit wesentlich komplexer ist, als dass sie mit der Gewährung bestimmter laufender Geldleistungen allein als erledigt betrachtet werden kann. Das Pflegegeld für die Pflege zu Hause stellt eine wesentliche und nicht mehr wegzudenkende Unterstützung dar.

Die Förderung der häuslichen Pflege und die bestmögliche Unterstützung der pflegenden Angehörigen sind daher aus sozialpolitischer Sicht der richtige Weg, um ein qualitativ hochwertiges und finanziell leistbares System der Pflege in Österreich weiterhin auf diesem Niveau gewährleisten zu können.

Fast
1 Million Menschen
als pflegende
Angehörige und
2 Millionen Schultern!

Daher sind die Ziele der „Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger“:

- Verbesserung der Lebenssituation pflegender Angehöriger
- Öffentliche Bewusstseinsbildung zur gesellschaftlichen Relevanz und zu Belastungen und Herausforderungen pflegender Angehöriger
- Höhere Wertschätzung und Anerkennung der Pflege und Betreuungsleistungen von Angehörigen
- Identifizierung von Versorgungslücken und Eintreten für Verbesserungen
- Etablierung von pflegenden Angehörigen als politisch relevante Gruppe

„Wir müssen überlegen, dieses familienorientierte - konservative System und Verständnis, das wir vom Thema Pflege haben, endlich zu verändern, und zwar

Schritt für Schritt! Es geht darum, dass es eine solidarische - staatliche Aufgabe ist! Es braucht professionelle Pflege und Unterstützung, um die Verteilung der Last der Pflege auf viele Schultern aufzuteilen. Deshalb werde ich weitermachen, sprach Birgit Meinhard-Schiebel ihr Abschlusswort und dankte den Anwesenden für ihr Kommen und freut sich auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr beim „Nationalen Aktionstag für pflegende Angehörige“.

Elisabeth Nimmerrichter

https://www.ig-pflege.at/ueber_uns/index.php
Internet Zugriff 01.2020



8. – 9. November 2019

Salzburg

Joint Meeting

10. österreichischer Kongress für seltene Erkrankungen

13. Jahrestagung politische Kindermedizin

Jahrestagung Pro Rare Austria

Bereits zum 10. Mal wurde in Österreich der Kongress für Betroffene von seltenen Erkrankungen und deren Angehörige und Interessierte organisiert.
Gemeinsam mit Pro Rare Austria boten die Veranstalter Forum Seltene Krankheiten und Politische Kindermedizin ein Joint Venture mit einem umfangreichen Programm.
Am ersten Kongresstag teilten sich am Vormittag die Vortragenden auf den Nationalen Kongress für Seltene Krankheiten sowie Politische Kindermedizin auf zwei Hörsäle auf. So wurden die Schwerpunktthemen wie „Vaskuläre Malformationen“, „Seltene autoimmunologische Erkrankungen“, „Gentherapie bei Augenerkrankungen“, sowie „Seltene Skeletterkrankungen“ besprochen, aber auch auf die aktuellen Entwicklungen in der Chirurgie von Gesichts- und Schädelfehlbildungen eingegangen. Hinsichtlich der politischen Kindermedizin wurde unter dem Vorsitz von Dr. Till Voigtländer die Sinnhaftigkeit einer Schwerpunktsetzung in den kinderchirurgischen Fächern in Österreich in Frage gestellt.
Über die Intention und Umsetzung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) sowie die Perspektiven hinsichtlich Kinderchirurgie wurde von Dr. Eberhard Schmiedeke ausführlich referiert.

Am Nachmittag trafen Referenten und Kongressteilnehmer zu einem Joint Meeting zu dem Thema: „Werden die Kosten für Orphan Drugs zu einem Problem für das Gesundheitssystem?“ zusammen. Dr. C. Auer (langjähriger Leiter der Sektion I im BM für Gesundheit und gewählter Vorsitzender der eHealth Networks der Europäischen Kommission) beleuchtete die europäische Perspektive der Kosten für Orphan Drugs. Für die schweizerische Perspektive referierte Prof. Matthias Baumgartner.
Über ein diesbezügliches Kosten/Nutzenanalyse seitens der pharmazeutischen Industrie sprach Mag. Markus Satory. Eine anschließende Publikumsdiskussion bot allen Teilnehmern die Gelegenheit, sich über Möglichkeiten eines befriedigenden Konsenses aller Betroffenen auszutauschen.

Der Samstag war unter dem Vorsitz von Dr. Rainer Riedl (Obmann Debra Austria und Pro Rare Austria), Ulrike Holzer (Stellvertretende Obfrau Pro Rare Austria), und Univ. Prof. Dr. J. Zschocke (Medizinische Genetik, Innsbruck) der politischen Kindermedizin mit besonderen Schwerpunkten auf Projekte in Deutschland und Österreich hinsichtlich Kindermedizin von „PatientenInnen mit Seltenen Krankheiten“. Erstaunliches wurde und wird mit zumeist ehrenamtlicher Tätigkeit von Betroffenen bzw. Angehörigen erreicht.
So gibt es in Österreich sechs betreute Reha-Einrichtungen, welche u.a. speziell für Mehrfachbehinderungen, aber auch für psychisch kranke Kinder und Jugendliche von den Krankenkassen unterstützt werden. Die politischen Anfänge liegen bereits lange zurück, unter Frau Bundesminister Maria Rauch-Kallat wurde das erste weltweite „Schmetterlingshaus“ (Epidermolysis bullosa, ein Projekt von DEBRA Austria am Areal des Salzburger Universitätsklinikums) sowie das neurologische Rehabilitations- zentrum für Kinder und Jugendliche (reKiz) gegründet. Über den aktuellen Stand der pädiatrischen Rehabilitationseinrichtungen berichtete Prim. Univ. Prof. Dr. Wolfgang Sperl (Vorstand der Kinderklinik Salzburg, sowie Spezialist für angeborene Stoffwechselerkrankungen). Damit erforderliche Therapiekosten vom Hauptverband der Sozialversicherungen auch übernommen werden, wurden Rehabilitationseinrichtungen für Kinder und Jugendliche nach Ausschreibung und unter Vorweisung der Einhaltung von notwendigen Kriterien vorgestellt: St. Veit im Pongau, Bad Wildbad-Einöd, Bad Erlach, Rohrbach, Judendorf -Straßengel und Wiesing.

Die Einrichtungen zeichnen sich durch engagierte Teams aus. Therapien werden gemeinsam mit den Familien vorher und auch nachher besprochen und zusammengestellt. Besonders im Bereich der Jugend - Psychotherapie können entscheidende Erfolge verzeichnet werden.
Leider ist lediglich Judendorf-Straßengel für Therapien mit Mehrfachbehinderung und Begleitperson vorgesehen. Politisches Ziel in Österreich ist auch, für die Dauer der Therapie des Kindes/Jugendlichen eine Arbeitsfreistellung für die Begleitperson zu erwirken.

Die Bedeutung von europäischen Referenznetzwerken (ERNs) unterstrich Ulrike Holzer (Vorstandsmitglied Pro Rare Austria). Diese wurden 2017 auf Initiative von der europäischen Kommission und der Mitgliedsstaaten gegründet, um Ärzten, Forschern, Betroffenen von seltenen Krankheiten und deren Angehörigen die Möglichkeit eines Austausches über Netzwerke zu geben. Sehr engagierte Betroffene von Seltenen Krankheiten bzw. deren Angehörige halten die ERNs aktuell und schließen sich auch den von Eurordis (European rare disease) gegründeten Europäischen Patienten Vertreter Organisationen (ePAGs) an. Diese vielfältigen, auf einzelne Krankheitsbilder spezialisierten Aufgaben sind auf freiwilliger Basis und sehr zeitintensiv, wie die Erfahrungsberichte von den Vortragenden C. Röhrl und D. Sturz aus Wien zeigten.

In Deutschland werden Selbsthilfegruppen von Krankenkassen unterstützt, hingegen sind diese in Österreich vornehmlich auf Spenden angewiesen und administrative Tätigkeiten innerhalb der Patientengruppen werden privat und ehrenamtlich von Angehörigen in deren „Freizeit“ übernommen.

In der abschließenden Diskussionsrunde kam die Frage auf, wohin sich Patienten als „undiagnosed Patient“ wenden können/sollen. CeRUD, Zentrum für seltene und unbekannte Krankheiten in Wien, ist zwar als Bündelung von Kompetenzen und Ressourcen vorgesehen, praktisch jedoch keine Anlaufstelle für betroffene „PatientenInnen mit seltenen Krankheiten“, welche schon einen langen Leidensweg hinter sich haben.

Wie immer scheitert es in Österreich an der Finanzierung der Projekte, damit diese auch umgesetzt werden können. Und dies trotz der Gründung eines Innovationsfonds der Österreichischen Akademie der Wissenschaften und der jährlich dotierten Preisträger in der Forschung. Dr. Rainer Riedl sprach diesbezüglich die Österreichische Gesellschaft für Care und Case Management an, welche eine Plattform für Interessensvertretungen im sozialen Netzwerk bilden soll (ÖGCC Grundlagenpapier). Anschließend erläuterte Dr. Till Voigtländer die Zukunftsperspektiven des Nationalen Aktionsplanes für Seltene Erkrankungen, wobei er besonderes Augenmerk auf eine „Wunschliste“ mit einem mittleren und längerfristigen Horizont legte. Den Abschluss der Veranstaltung bildete die Generalversammlung von Pro Rare Austria.



Als betroffene Eltern eines Kindes mit einer „Seltenen Krankheit“, ehrenamtlich engagiert in der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) sowie der European Rett Syndrome Association (RSE) fehlte es uns an den Ergebnissen und der Umsetzung der Versprechungen vor allem hinsichtlich finanzieller Unterstützung der (österreichischen) Politik. Die Bemühungen, den „PatientenInnen mit Seltenen Krankheiten“ ein lebenswertes, qualitativ auch lebensfrohes

Dasein zu ermöglichen, ohne zeitintensive Hindernisse erst überwinden zu müssen, sind nach wie vor den ehrenamtlichen Vorreitern geschuldet.

Informationen:
https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten
https://www.prorare-austria.org
https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/kur-reha/kinder-reha

@ Stella Peckary
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
www.rett-syndrom.at, www.rettsyndrome.eu

Charity Aktion



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 den ganzen Oktober ihre gesamte Provision, die sie mit dem Verkauf ihrer Beauty Produkte verdienen würde an die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft. Mit dieser Aktion möchte sie dabei helfen, das Rett-Syndrom (www.rett-syndrom.at) bekannter zu machen und die betroffenen Familien durch eine Spende an den Verein unterstützen.
Bei Redaktionsschluss des Rundbriefes war noch kein Ergebnis der Aktion bekannt, doch die ÖRSG kann sich sicher auf eine tolle Spende freuen!

Schau mal rein unter https://www.proudtobebeautiful.com/ oder unter www.tanjaroehrer.com.



BUCHTIPP





Die Autorin erfährt in der Schwangerschaft bei ihrem dritten Kind, dass ihr ungeborenes Kind zumindest schwer krank sein wird. Kleinweise eröffnen Expertinnen ihr von Untersuchung zu Untersuchung, dass die Medizin ihrem Baby keine Chance zu überleben gibt. Doch das Kind wird jene Expertinnen eines Besseren belehren und nicht nur überleben, sondern sich auch gut entwickeln.

Die Autorin möchte mit diesem Buch Eltern in ähnlichen Lebenslagen Unterstützung bieten.

Hauptsache geliebt
ISBN 978-3-99025-411-0
Freya Verlag
14,90 €



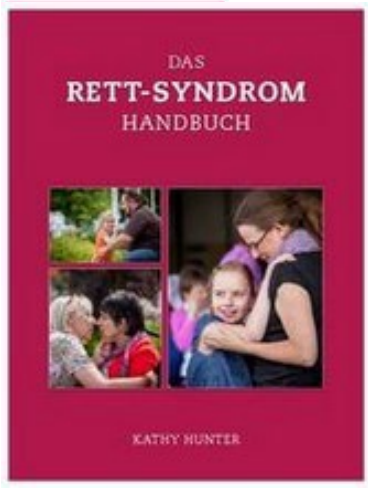
Dieses Buch soll durch die Erfahrung von Familien mit beeinträchtigten Kindern auch andere Familien Mut geben! Barbara Beuys schrieb es für Freunde und Verwandte, die einer „behinderten Familie“ meist hilflos gegenüberstehen. Ebenso wird beschrieben, wie die Gesellschaft Eltern und deren beeinträchtigte Kinder wahrnimmt.

Die Autorin hat mit vielen Eltern Gespräche geführt und Selbsthilfegruppen bei deren Treffen zugehört. Diese Eltern zeigen, wie sie ihrem Kind helfen, glücklich zu sein und wie sie für sich selbst neue positive Erfahrungen gewinnen konnten.

Eltern behinderter Kinder lernen neu leben
ISBN 978-3-688-10325-6
Rowohlt Verlag
12,99 € Taschenbuch

BUCHTIPP





DAS RETT-SYNDROM HANDBUCH
von Kathy Hunter in deutscher Übersetzung,
2. Ausgabe ist zum Preis von **25,00 € zzgl. Versandspesen** erhältlich bei ÖRSG **Bestellung mit Betreff: Rett-Syndrom Handbuch, sowie Name und Adresse** an romana.malzer@rett-syndrom.at
Das Buch wird mit Zahlschein zugesandt.

Dieses Buch mit seinen 729 Seiten umfasst die Überarbeitung und Fortführung der ersten Ausgabe und soll als wertvolle Quelle dienen. Nicht jeder Aspekt wird auch auf jedes Kind zutreffen, aber alle Aspekte des Rett-Syndroms werden detailliert behandelt.

Das Rett-Syndrom Handbuch – zweite Ausgabe

ISBN: 0-9770644-0-9
ISBN13: 978-0-9770644-0-3



Das Buch beinhaltet das Grundvokabular für den Basiswortschatz für den Umgang mit gehörlosen Menschen, welche Gebärdensprache können.

Ebenso lernen Sie das Fingeralphabet kennen und erhalten wissenswerte Informationen über die österreichischen Gebärden. Somit erhalten hörende Menschen einen ersten leichten und themenspezifischen Zugang zur Österreichischen Gebärdensprache.

Das ÖGS Basisgebärdenbuch kostet 12,00 € und kann beim Österreichischen Gehörlosenbund unter shop@oeglb.at bestellt werden.

ÖGS Basisgebärden

http://www.oeglb.at

Unsere Homepage in neuem Glanz



Seit diesem September erstrahlt unsere Homepage www.rett-syndrom.at in einem ganz neuen Design. Wie beim letzten Familientreffen 2019 in Hipping besprochen, war von allen Anwesenden inklusive des Vorstands, ein Re-Design gewünscht worden.

Seit vielen Jahren betreute und befüllte unser Präsident Günter Painsi die Homepage, an ihn ein herzliches Dankeschön!

Ein großes Anliegen für die neue Homepage war es, eine einfachere Verwaltung zu ermöglichen z.B. Damit können aktuelle Beiträge einfacher veröffentlicht und somit prominent zu sehen sein – und sind später auch einfacher wieder zu finden. Natürlich sollten auch alle relevanten Informationen zum Rett-Syndrom und zu unserer Selbsthilfegruppe auf der Homepage erhalten bleiben.

Dieser Mega-Aufgabe hat sich nun Romana Malzer gestellt und die Corona-Zeit genutzt, um die Inhalte etwas zu überarbeiten und diese nun in einem neuen Design zu präsentieren.

Für die neue Homepage wurde die Plattform Wordpress© gewählt. Damit können Homepages und Blogs modern und zeitgemäß mithilfe vielerlei Designs präsentiert werden und entsprechen auch allen unseren Ansprüchen bezüglich der Verwaltung. Schaut doch mal rein und klickt Euch durch, die Homepage ist wirklich sehr gut gelungen!

Wer Beiträge für die Homepage hat, bitte gerne direkt an romana.malzer@rett-syndrom.at mailen – sie wird die Infos dann zeitnah auf der Seite veröffentlichen.

Einen Dank auch an alle Familien, welche Fotos ihrer Rett-Kinder für die neue Homepage beigesteuert haben. Schaut mal besonders in den Bereich „Hilfsmittel und Therapien“ auf der neuen Homepage, dort entdeckt ihr sicherlich bekannte Gesichter!

Ein großes Danke geht auch an Fr. Doris Lehner von der Werbeagentur DOKLIX www.doklixmarketing.com , die Romana mit so manchen technischen Tipps und Tricks unterstützt hat und das auch noch völlig kostenlos!

NEU! WhatsApp „ÖRSG-Familie“ Gruppe:

Andere Wege der Kommunikation werden nun umso wichtiger in der Corona-Pandemie: Telefonate, WhatsApp und Video-Anrufe beleben nun unsere „ÖRSG-Familie“. Familien tauschen sich in dieser WhatsApp-Gruppe aus und lernen dabei neue Familien kennen.

Was bedeutet für dich: „Sich selbst nicht zu vergessen?“

Als ich die Einleitungsworte vom Präsidenten der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft im **Rundbrief November 2019** und das Buch **„Eltern behinderter Kinder lernen neu leben“** von **Barbara Beuys** gelesen habe, war ich danach irgendwie erleichtert, dass es schon früher andere Eltern mit einem beeinträchtigten Kind gegeben hat! Diese meisterten ebenso ihre Probleme, wie wir als Eltern eines „Rett-Kindes“.

Früher wie heute vermissen Eltern eine einzelne bestimmte Anlaufstelle für diverse auftretende Probleme, um nicht alles allein recherchieren zu müssen!

„Zuerst kommt das beeinträchtigte Kind, erst dann wir als Eltern.“

„Aber was nützt es, wenn wir nicht mehr können, weil unser Kind wieder einmal Schlafstörungen hat oder uns ständig fordert, weil er sich nicht allein beschäftigen kann oder schon wieder Hunger hat und den Kühlschrank ausräumt und wir als Eltern nicht wissen, was wir als erstes wieder wegräumen oder mit ihm basteln, spielen oder ihn unterhalten sollen!“

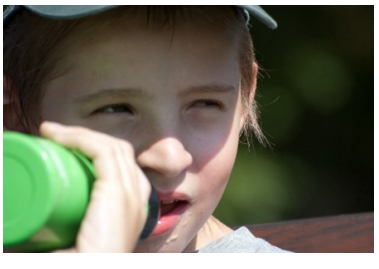
Daher haben wir eine/n FamilienhelferIn beantragt und auch bekommen. Diese/r FamilienhelferIn kommt ein- bis zweimal die Woche, holt Lukas von der Schule ab, bringt ihn zur Therapie oder macht andere Unternehmungen mit ihm, nach Absprache mit uns. Wir möchten diese Hilfe nicht mehr missen. Es ist eine Erleichterung im täglichen Alltag. Lukas ist dadurch meistens ausgeglichener und nicht mehr so anstrengend an den anderen Tagen.



Die Ferienbetreuung ist ebenso wichtig für uns! Es ist uns einfach nicht möglich, zu zweit fast insgesamt vierzehn Wochen Ferien mit nur je 5 Wochen Urlaub allein zu stemmen. Deshalb haben wir bei den verschiedenen Organisationen angefragt und melden Lukas bei diesen in den Ferien an. Solange es sich finanziell ausgeht, ist das für uns und Lukas eine große Unterstützung. Ihm gefallen diese Ferienaktionen, da er unter fast immer gleichaltrigen Kindern oder Jugendlichen ist.

Während Lukas in den Camps ist, versuchen wir als Eltern auch an uns selbst zu denken! Wir nützen die Zeit, entweder, um uns selber fit zu halten oder eine kurze Auszeit zu nehmen. Ebenso an unserer Partnerschaft zu arbeiten, denn nur wenn beide Eltern zusammenhalten, kann das Miteinander mit einem beeinträchtigen Kind funktionieren! Es gibt aber auch hier immer wieder Schwierigkeiten, dies ist kaum ohne möglich, jedoch leichter zu bewältigen!

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas (Wien)



Informationen aus den Bundesländern

GeKo–Wien



GeKo steht für **„Gesundheit und Kommunikation“** und dient als Kommunikationswerkzeug im Gesundheitsbereich.

GeKo Pass und/oder Mappe soll die Kommunikation zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen, Betreuern, Ärzten, sowie Personal erleichtern und somit die Gesundheitsversorgung verbessern.



Ausgefüllt enthält GeKo relevante Informationen, damit Menschen mit besonderen Bedürfnissen besser medizinisch versorgt werden können.

In Schulungen wurden Mitarbeiter im Gesundheits- und Sozialbereichen über GeKo informiert.
GeKo ist eine gemeinsame Initiative der Wiener Krankenversicherungsträger und der Stadt Wien im Rahmen der Wiener Landeszielsteuerung.
Als Weiterentwicklung soll GeKo auch in unterstützender Kommunikation für Menschen, die nicht (gut) sprechen können, hilfreich sein.
Es wird auch überlegt, GeKo – Wien in ELGA (elektronische Gesundheitsakte in Österreich) zu speichern.
https://www.geko.wien

Anstellung von pflegenden Angehörigen im Burgenland

Seit Oktober 2019 gibt es die Anstellung pflegender Angehörigen bei „**P**flege **S**ervice **B**urgenland GmbH (PSB)“.

Es gibt drei Modelle, nach deren sich eine Person, die einen pflegenden Angehörigen zu Hause betreut, anstellen lassen kann.
Für Pflegestufe 1 und 2 ist diese Anstellung jedoch nicht möglich. Für Pflegestufe 3 bis 7 sind verschiedene Höhen des Selbstbehaltes und der Wochenstundenanzahl vorgesehen.

Wenn der betreuende Angehörige einige Voraussetzungen (bis zur 2. Parentel mit der pflegebedürftigen Person verwandt; Österreichische Staatbürgerschaft; beziehen noch keine Pension; Nachweis durch ein Attest der körperlichen, gesundheitlichen und persönlichen Eignung) für diese Anstellung beim PSB erfüllt und der zu Pflegende damit einverstanden ist, wird durch ein Beratungsgespräch mit den Pflege- und Sozialberatern ein Antrag auf Förderung gestellt.

Bei Anstellung des pflegenden Angehörigen wird ein Dienstvertrag mit der Pflege Service Burgenland GmbH abgeschlossen sowie ein Vertrag mit der zu pflegenden Person, die natürlich in alle Schritte eingebunden ist. Der/die pflegende Angehörige erhält eine kostenfreie Grundausbildung im Ausmaß von 100 Lehreinheiten, die für die Betreuungs- und Pflegeleistungen notwendig sind.

Die Entlohnung des pflegenden Angehörigen erfolgt zwölfmal im Jahr plus Sonderzahlungen (Weihnachts- und Urlaubsgeld) und wird durch das Land Burgenland gefördert. Gleichzeitig erwirbt man Beitragsmonate für die Pension. Dafür hat der Dienstnehmer der **P**flege **S**ervice **B**urgenland GmbH folgende Pflichten zu erfüllen: Betreuung der pflegebedürftigen Person im vereinbarten Stundenausmaß zu übernehmen und zu dokumentieren.
Weitere Informationen:
https://www.pflegeserviceburgenland.at
Internetzugriff 01.2020

ÖRSG

Informationen aus den Bundesländern

OÖ Urlaubsaktion für pflegende Angehörige

Einen Zuschuss zu einem Urlaub in Österreich im Zeitraum vom **01.06.2020 bis 31.05.2021** können Personen erhalten, die pflegebedürftige Angehörige, welche mindestens Pflegegeld der Stufe 3 beziehen, als Hauptpflegeperson betreuen.

Die Gewährung der Förderung ist zwar von der Höhe des Einkommens unabhängig, ist aber an einige Voraussetzungen gebunden:

⇒ Der Hauptwohnsitz der antragstellenden Person muss sich seit mindestens 6 Monaten vor Urlaubsantritt in Oberösterreich befinden.

⇒ Die pflegebedürftige Person muss mindestens die Pflegegeldstufe 3 beziehen.

⇒ Die antragstellende Person muss die Hauptpflegetätigkeit von der pflegebedürftigen Person oder deren gesetzlichen Vertretung bzw. dem Erwachsenenvertreter oder der Erwachsenenvertreterin bestätigen lassen.

⇒ Der Urlaub muss in Österreich (mit oder ohne zu pflegende Person) **mit mindestens einer Übernachtung** verbracht werden.

⇒ Für die Förderung werden nur Erholungsurlaube, die im Zeitraum vom **01.06.2020 bis 31.05.2021** stattgefunden haben, anerkannt.

⇒ Die Antragsformulare sind ordnungsgemäß auszufüllen, zu unterfertigen und innerhalb der Einreichfrist, bis spätestens sechs Monate nach Ende des Urlaubs, beim Amt der OÖ. Landesregierung, Abteilung Soziales, 4021 Linz, Bahnhofplatz 1, unter Anschluss der erforderlichen Beilagen und Bestätigungen einzureichen.

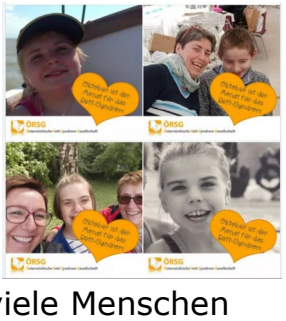
Der Zuschuss für einen Urlaub in Österreich beträgt maximal 175 Euro unabhängig von der Dauer des Urlaubes. Wurde der Urlaub in Oberösterreich verbracht, beträgt der Zuschuss maximal 225 Euro.
https://www.landoberoesterreich.gv.at/236719.htm?fbclid=IwAR2v-VBMC5riH8GyTSEtgQW2zx1TyJJDFgLHJQHOzGxtCXQjIL9MfJZqR0

Weitere Informationen zu einer Urlaubsaktion für pflegende Angehörige in Niederösterreich, finden Sie hier:
http://www.noe.gv.at/noe/Pflege/Urlaubsaktion_fuer_Pflegende_Angehoerige.html

Internetzugriff 10.06.2020

Oktober ist wieder der 🧡💜 Monat des Rett-Syndroms 💜🧡

#RettSyndromeAwarenessMonth
Wende auch du den Rett-Awareness-Rahmen für DEIN Profilbild in Facebook an, um auf das Rett-Syndrom aufmerksam zu machen! Den Rahmen findet Ihr unter:
https://tinyurl.com/yy3958kn



Finde uns auf facebook

Postet doch Eure Fotos mit den Rahmen und lasst uns damit viele Menschen über das Rett-Syndrom informieren!
Menschen mit Beeinträchtigung müssen in der Welt sichtbarer werden, um gesehen zu werden!

Abgesagtes Familientreffen Hipping

Liebe Leser und Leserinnen!

Das Coronavirus hat im Frühjahr fast ganz Österreich stillgelegt. Auch unser allseits beliebtes Familientreffen im Hotel Lohninger-Schober im schönen Attergau war davon betroffen und wurde abgesagt.
Von der österreichischen Regierung wurde während dieser Pandemie eine Ausgangsbeschränkung erteilt.

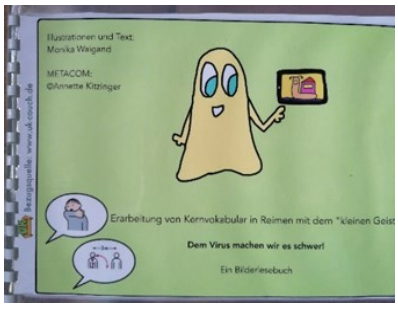
Wer nicht in „systemrelevanten Berufen“ wie Polizei, Rettung oder Feuerwehr verpflichtet war zu arbeiten, ebenso wie Angehörige betriebsnotwendigen Personals der öffentlichen Infrastruktur, im Gesundheits-, Pflege- und Schulbereich, sowie der Grundversorgung, der der sollte zu Hause bleiben!

Schulen wie auch Tageswerkstätten wurden geschlossen oder hatten nur einen Notbetrieb. Wegen des Risikos der Ansteckung wurde ein Besuchsverbot in Spitälern und Wohngemeinschaften verhängt.

Wer konnte, musste Home-Office machen. Die Schüler, die nicht im Notbetrieb betreut wurden, machten zu Hause Distance-Learning.

Was aber machte man als Eltern mit seinem Rett-Kind, damit es versteht, warum die normalen Tagesabläufe plötzlich nicht mehr stattfanden?

Dank der Bücher vom kleinen Geist
([https://uk-couch.de/downloads)](https://uk-couch.de/downloads) für alle Interessierten und der Umsetzung von Romana Malzer, LIFEtool, für den Tobii TC5 https://www.mytobiidynavox.com/psc/communicator/64906 und TC 4 https://www.mytobiidynavox.com/psc/communicator/64905 , konnte das Coronavirus unseren Rett-Kindern leicht verständlich erklärt werden.
Danke dafür!



LIFEtool präsentierte während des Lock-Downs auf Facebook https://www.facebook.com/LIFEtool jeden Dienstag und Freitag #FreDI einen Tipp zur unterstützenden Kommunikation.



Eine der Ideen war, zum Muttertag, am Step-by-Step ein Gedicht aufzunehmen, damit der/die UK-Nutzerin damit der Mama DANKE sagen konnte.
Mit einer kleinen Bastelei oder einem Bild wurde das Muttertagsgeschenk dann vervollständigt.



Finde uns auf facebook

Über die kleinen Momente im Leben, die Großes be – wirken

Mein Name ist Asita Monshi-Mitteregger und ich bin mittlerweile seit 17 Jahren Ergotherapeutin.
Für diesen Artikel gehe ich zurück an meine Anfänge als Ergotherapeutin im ganzheitlichen Förderzentrum Gmünd/NÖ. Dort begann ich mit Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen wie Epilepsie, Rett-Syndrom oder Autismus zu arbeiten. Wie jede Berufsanfängerin war ich begierig darauf, die lange theoretische Ausbildung gegen den realen, therapeutischen Praxisalltag einzutauschen. Ich wollte die Welt therapeutisch erobern. Immer schon wollte ich Therapeutin werden und Kinder/Jugendliche in ihrer Entwicklung begleiten. Vielleicht liegt das daran, dass ich selbst als vierjähriges Mädchen bei einem Unfall mein linkes Augenlicht verlor. Vielleicht fühle ich mich dadurch irgendwie verbunden, weil ich eine Idee habe, wie es ist, anders zu sein und damit umgehen zu lernen.

An meiner neuen Arbeitsstelle wurde ein Mädchen namens Anna (Name geändert) mit der Diagnose Rett-Syndrom betreut. Annas Hände zeigten Stereotypien (Drehbewegungen), sie konnte nur noch liegen oder im Rollstuhl sitzen, sie drückte sich anhand einzelner Silbenketten aus und baute immer wieder einmal einen flüchtigen Blickkontakt auf, wirkte jedoch meist in ihrer Welt versunken. Die Ziele in der Ergotherapie waren:

1. eine liebevolle, gelungene Beziehung aufzubauen
2. für Entspannung zu sorgen
3. ihren Kontrakturen durch Durchbewegen der Arme und Beine vorzubeugen.

Einmal wöchentlich sollte ein Bad im Whirlpool die Entspannung unterstützen und anschließendes Durchbewegen die Gelenke stärken.

Das Bad wirkte auf Anna immer beruhigend, sie wirkte zufrieden. Obwohl ich zu Beginn große Erwartungen hinsichtlich der therapeutischen Wirkung meiner Handlungen hatte, musste ich bald feststellen, dass die reale therapeutische Praxis anders aussah: sich auf die Suche zu machen nach den kleinsten Momenten, zu versuchen Anna und ihre kleinsten Signale mit Empathie lesen zu lernen, herauszufinden, wer dieses Mädchen ist, welche Entwicklung möglich und welche überhaupt relevant für sie ist.
Natürlich hatte ich als Anfängerin keine Antworten darauf, meine Ausbildung bot mir nur kleine Hilfsmomente, wie ich mit einem nonverbalen, schwerst beeinträchtigen Mädchen interagieren kann. Was mache ich, wenn primär das Ziel ist, eine liebevolle, respektvolle Beziehung aufzubauen? Woran erkenne ich, dass das Mädchen zu mir gefunden hat und nicht mehr nur in ihrer Welt lebt oder sich ihren Stereotypien hingibt? Was ist für ihren Lebensalltag und den ihrer Eltern relevant? Was brauchen sie im Umgang mit ihr?
Therapeutische Werkzeuge hatte ich wenig. Liebe Kolleginnen versuchten mir zu zeigen, was sinnvoll ist, doch das reichte mir nicht. Ich wollte die Welt verändern, die große Wirkung.
Intuitiv machte ich Dinge, von deren Wichtigkeit ich Jahrzehnte später erfahren sollte und die Annas Entwicklung unterstützten und stabilisierten. Zusammen mit meinen heutigen Teamkolleginnen, Patricia Eisner und Nina Zohmann von **Marte Meo austria** habe ich eine Fortbildung namens Marte Meo besucht. Marte Meo bedeutet „sich aus eigener Kraft entwickeln“ und wurde von Maria Aarts, einer Niederländerin, begründet. Dabei geht es primär um Kom-

munikation und ihre Bedeutung für die Entwicklung von Kindern und Erwachsenen sowie um Beziehungsaufbau. Die Methode will Eltern und Kindern mit einfachen Worten praktische und konkrete Informationen über Entwicklungsunterstützung geben, die in ihrem persönlichen Alltag umsetzbar sind. Dabei nimmt sich Marte Meo die natürliche Entwicklung des Menschen zu Hilfe.

Wie baue ich eine Beziehung nach Marte Meo auf?
1. Liebevolle Stimme:
Wenn Sie schon einmal beobachtet haben, wie Eltern ihr Baby bzw. Kind ansprechen, dann mit einer liebevollen, zärtlichen Stimme. Als Reaktion sieht es die Eltern an, manchmal lächelt es auch dazu. In Marte Meo sagen wir, das Kind hat jetzt die Beziehung gefunden, hat eine Verbindung aufgebaut.

Bei Anna hat das so ausgesehen, dass ich darauf geachtet habe, dass sie mich überhaupt ansieht, bevor ich ihr von einem geplanten Bad im Whirlpool erzählt habe.
Auch solch scheinbar banale Dinge müssen bewusst eingesetzt werden, um eine Wirkung zu erzielen. Mit meinem heutigen Wissen und Erfahrungsschatz hätte ich bestimmte Momente viel bewusster erlebt und mit Anna tiefer gestaltet. Das bewusste Gestalten und Erleben von Kommunikation im alltäglichen Umgang mit Menschen gibt mir auch als Person viel Kraft und Energie zurück. Das ist vor allem bei der Betreuung von beeinträchtigten Menschen sehr wichtig, um nicht „auszupowern“. Ganz nach dem Zitat aus dem Rundbrief der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft 2017/1: „*Diese Momente würde ich gerne festhalten. Festhalten, damit sie mir nicht verloren gehen. Die Augenblicke mit dir, bedeuten neu zu entdecken. Entdecken, was wir Menschen oft nicht so schnell sehen. Du schaust mich an und ich sage dir. Das ist einer dieser Momente, die ich mein. (...).*“

Marte Meo bedeutet „sich aus eigener Kraft entwickeln“

Wie kann ich noch Beziehung aufbauen, falls die Stimme nicht ausreicht?
2. Töne wiederholen
Das sieht man häufig im Alltag mit kleinen Kindern. Ein Baby sagt „Mamamama“. Viele Eltern antworten intuitiv mit „Mamamama“ und freuen sich, wenn das Kind sie ansieht.
Wenn Anna ihre Silbenkette gesagt hat, habe ich diese wiederholt und habe dann darauf geachtet, ob sie mit mir in Beziehung kommt, nämlich ihren Kopf zu mir dreht.

Doch was mache ich, wenn die liebevolle Stimme nicht ausreicht und das Kind nicht spricht?
3. Bewegung spiegeln
„Bewegung spiegeln“ heißt konkret, dass wir die Bewegung des Kindes nachmachen. In der natürlichen Entwicklung gähnt z.B. das Baby und Eltern gähnen mit dem Kind mit. Dies ist eine der ersten Möglichkeiten, um in Beziehung mit dem Kind zu kommen.
Bei Anna waren damit ihre Stereotypien nicht mehr eine Bewegung, mit der sie aufhören sollte, sondern wurden zu einer Entwicklungsmöglichkeit, um in Beziehung mit ihr zu kommen. Ich machte die Stereotypie nach und beobachtete, ob Blickkontakt entstand.

4. Gefühle spiegeln
„Gefühle spiegeln“ heißt konkret, dass wir ein beobachtetes Gefühl nachmachen.

In der natürlichen Entwicklung von Babys gibt es den Moment, wo es z.B. lacht und Eltern lachen einfach mit, teilen damit diesen Moment mit dem Kind. Auch ich habe mit Anna mitgelacht.

Und was mache ich, wenn das Kind keine Bewegungen, Initiativen zeigt?

5. Benennen der Initiative des Kindes

Das bedeutet, wenn das Kind eine Initiative setzt, können Eltern dazu sprechen. In der natürlichen Entwicklung gibt es den Moment, wo das Baby eine Rassel nimmt und Eltern sagen dann oft: „Ah, du nimmst die Rassel."
Bei Anna waren das sehr kleine Initiativen, da sie nicht mehr nach Gegenständen gegriffen hat, sich aber immer wieder umgesehen hat. Also habe ich dann zu ihr gesagt: „Ah, du schaust zum Whirlpool." Das ist ein wichtiger Moment in der Marte Meo Methode, um in die Welt des Kindes einzutauchen und sie kennenzulernen.

Heute weiß ich, dass es oftmals ganz kleine Momente im Alltag sind, die für das Kind von großer Bedeutung sind und damit auch die große therapeutische Wirkung erzielen. Die oben beschriebenen Marte Meo Unterstützungsmomente sind die Basis für eine gelungene, liebevolle Beziehung, jedoch gehen diese kleinen Momente in einem hektischen Lebens- wie auch Therapiealltag häufig verloren. Daher werden bei Marte Meo Filmsequenzen aus z.B. Therapie, Kindergarten, Schule, beim Essen, beim Baden,….usw. gemacht, genau analysiert und anschließend in einem Beratungsgespräch einzelne ausgewählte Bilder angesehen und besprochen. Dabei wird vermittelt, wie sich der jeweilige Moment positiv auf die Entwicklung des Kindes auswirkt. Diese bewusste Gestaltung der Kommunikation führt meist dazu, dass eine positive und stabile Entwicklung angeregt wird und Eltern sowie Kinder und Betreuer/innen ein positives Selbstbild aufbauen. Zusätzlich lernt man, die schönen Momente bewusster zu erleben und bekommt stärkende Energie wieder zurück. So wie es auch im Rundbrief der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft, November 2019/2 beschrieben wird: „*Von vielen Eltern, die ich kenne und die in ihrer Familie ein Rett-Kind haben, kann ich behaupten, dass sie für ihre Kinder mit großer Liebe tätig sind. Doch manchmal ist einfach alles zu viel. Und das geschieht, weil wir uns dabei leicht selbst vergessen. Die zu erwartende lebenslange Betreuung unserer Kinder ist eine schwierige und wahrscheinlich die größte Verantwortung, die wir jemals übernehmen mussten.*" Umsichtig und vorsichtig erarbeitet man in der Marte Meo Methode mit den Eltern gemeinsam in kleinen Schritten, bei Bedarf auch über mehrere Sitzungen, Monate sogar Jahre ein individuelles Konzept für den eigenen Alltag.

Das nächste Ziel bei Anna (nach dem gelungen Beziehungsaufbau) war, dass ich sie in ihrer Erfahrungs- und Erlebniswelt begleite, bei Handlungen wie dem Bad im Whirlpool oder dem Durchbewegen. Beispielhaft beschreibe ich hier zwei Unterstützungsmomente im Umgang mit Anna.

Vorbereiten, was kommt

Bevor eine Aktivität begann (z.B. Whirlpool), sagte ich Anna ganz konkret, was kommen wird und habe gewartet, ob eine kleine Reaktion von ihr kommt. Wenn ich das Gefühl hatte, dass Anna zu sehr in ihrer Welt ist, habe ich diesen Schritt einfach wiederholt.

Die eigenen Initiativen benennen

Bei einer Aktivität mit Anna (z.B. Umziehen für das Bad) habe ich diese auch

benannt, z.B. „Ich nehme deinen Arm und ziehe das T-Shirt aus.“ Dadurch wird Anna gleichzeitig auch vorbereitet, was kommt.

Wie ist es mit Anna ausgegangen?
Nach 2,5 Jahren habe ich meine Arbeit im ganzheitlichen Förderzentrum beendet. Ich werde meinen letzten Arbeitstag niemals vergessen, begleitet von einem Gefühl der Traurigkeit, des Zurücklassens. Anna wartete auf ihren Fahrtendienst, die Hände in Stereotypien bewegend, versunken in ihrer Gedankenwelt. Der Gedanke, dass sie keine Ahnung hat, dass ich nicht mehr zu ihr kommen würde, machte mich traurig. Auch hatte ich das Gefühl, so wenig bei ihr bewirkt zu haben.
So jung, so unerfahren ich auch war. In meiner Liebe zu ihr und meinem Gefühl, dass sie doch wenigstens meine Anwesenheit gespürt hat, bin ich zu ihr hingegangen und habe mich zu ihr gehockt, ihren Arm sanft gestreichelt und ihr ganz leise ins Ohr geflüstert: „Lebe wohl, meine liebe Anna, es war mir ein Vergnügen, dich jeden Dienstag Morgen zu baden und durchzubewegen.“ Kurz vor dem Hinausgehen schaute ich noch einmal zu Anna, die – so gut es ging – den Kopf zu mir drehte und mir nachsah – da war sie, die echte therapeutische Beziehung, die Heilung unterstützt. Das weiß ich heute.

Autorinnen: *Asita Monshi-Mitteregger, Patricia Eisner. Nina Zohmann*
Die Begründerinnen von **Marte Meo austria** geben österreichweit Kurse, Vorträge, Beratungen zu Themen von Marte Meo, Kommunikation, Wahrnehmung und Kindesentwicklungen.
www.marte-meo.at







Lukas Nimmerrichter mit Fr. Tuscher, Ergotherapeutin und Entwicklungsförderin nach der Marte Meo-Methode.

Sie folgt der Initiative von Lukas und benennt „Ah, du schaust aus dem Fenster“ was Lukas tut. Lukas Blickkontakt zur Therapeutin ist das (End)Resultat guten Beziehungsaufbaues.

Padovan-Methode

Ein Gespräch mit Logopädin Frau Hinterndorfer

Rundbrief: Sie sind Logopädin! Was macht eine Logopädin?

Frau Hinterndorfer: Die logopädischen Maßnahmen umfassen das Erstellen einer Diagnose, Beratung und die Therapie von Störungen des Sprachverständnisses, der gesprochenen und geschriebenen Sprache, des Sprechens, der Atmung, der Stimme, der Mundfunktion, des Hörvermögens, des Schluckens und der Wahrnehmung.

Rundbrief: Welche Methoden machen Sie mit Ihren Klientinnen?

Frau Hinterndorfer: Padovan – Neurofunktionelle Reorganisation (NFR), Orofaziale Regulationstherapie (ORT) und Neuromotorische Entwicklungstherapie (NET) nach Castillo-Morales und J. Brondo,
Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets (PROMPT), Konstanzer Labor (KonLab) nach Dr. Zvi Penner.

Rundbrief: Padovan? Können Sie diese Methode genauer beschreiben?



Frau Hinterndorfer: Padovan ist ein ganzheitliches Therapiekonzept, welches auch Neurofunktionelle Reorganisation (NFR) genannt wird. Durch gezielte motorische Übungen werden dem Menschen natürliche Bewegungserfahrungen zu allen Muskelgruppen des Körpers angeboten. Sie beginnen mit den natürlichen Bewegungen nach der Geburt und führen über das Rollen, Kriechen, Krabbeln bis zum gekreuzten Gehen.
Es folgen Übungen für das Sehen (Auge-Hand-Koordination), die Hand- und Fingerfertigkeit, das Hören, sowie die Atmung, die Mundmotorik und die Artikulation.

Rundbrief: Wie kann man sich die einzelnen Übungen vorstellen?

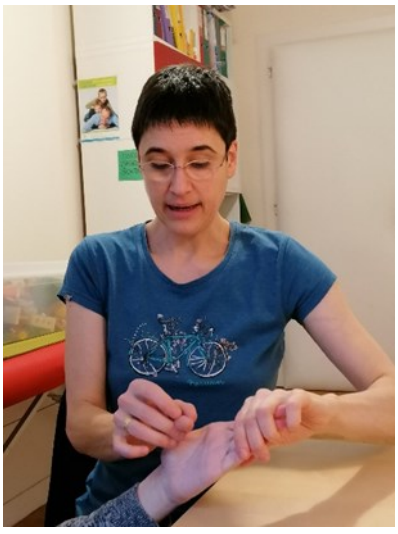
Frau Hinterndorfer: Zum Beispiel wäre da eine Beinübung, bei der die Beine abwechselnd angewinkelt und dann bewusst wieder gestreckt werden. Beim angewinkelten Bein wird die große Zehe in Richtung Kopf gedrückt. Alle Übungen werden mit Versen, Reimen oder Liedern rhythmisch begleitet. Es gibt auch Handübungen nach Padovan.



Rundbrief: Wie werden die Handübungen gemacht?

Frau Hinterndorfer: Das Grundprinzip jeder Handübung ist das Drehen der Handflächen. Dies ist die Grundbewegung. Danach wird nur die Stellung der Finger verändert. Die Handübung sollte nicht zu schnell ausgeführt werden und eine wirkliche Drehung von 180 ° betragen.
Zum Beispiel der „Pinzettengriff“: Handfläche wird gedreht, Daumen und Zeigefinger berühren sich im gestreckten Zustand. Auch diese Übung wird sprachlich begleitet.

Rundbrief: Warum wird die Übung mit Sprache begleitet?



Frau Hinterndorfer: Auf diese Art und Weise wird ständig zwischen An- und Entspannung gewechselt. Die Bewegung und Rhythmus stehen eng in einem engen Verhältnis und bedingen sich gegenseitig. So lernt das Kind viel über Sprachmelodie und Betonung.

Rundbrief: Lassen die PatientInnen diese Übungen zu?

Frau Hinterndorfer: Da die PatientInnen einen eigenen Willen haben, kann es schon vorkommen, dass einige Übungen nicht machbar sind. Da muss ich mir dann schon etwas einfallen lassen, womit das Kind dann in seine Entwicklungsneugier kommt.
Beatriz Padovans Philosophie ist unter anderem: „Als Therapeut sollte man das Kind dazu bringen, die Arbeit zu machen, die es braucht".

Rundbrief: Was bewirken die Übungen?

Frau Hinterndorfer: Durch die Neurofunktionelle Reorganisation wird dem Gehirn die Möglichkeit gegeben, sensomotorische, kognitive und sprachliche Entwicklungsstufen erneut zu durchlaufen, um so neue neuronale Verknüpfungen anzubahnen und vorhandene zu stärken und zu festigen.
Besonders der sogenannte „Balken" zwischen den beiden Gehirnhälften wird bei den Übungen stimuliert und gestärkt.

Rundbrief: Wo wird die Padovan-Therapie eingesetzt?

Frau Hinterndorfer: Bei Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungs-störungen, Neurorehabilitation, Hypotonie, Artikulationsproblemen, Zahn- und Kieferfehlstellungen, Autismus, Verhaltensproblemen, Abbau von Habits[1] (Schnuller, Zähneknirschen), Legasthenie und schwankender Konzentration.

Rundbrief: Vielen Dank für das Gespräch!

Zur Person:



Frau Hinterndorfer war bis 2009 als Logopädin am AKH Wien, sowie im Krankenhaus Hietzing beschäftigt. Seit 2009 ist sie freiberuflich in der Praxisgemeinschaft „Therapiepunkt" in Wien tätig. Ihre logopädischen Schwerpunkte sind: Hörbeeinträchtigung und Gehörlosigkeit, Syndrome (Down, Rett, Phelan-McDermid und weitere ...) sowie tiefgreifende Entwicklungsstörungen und Autismusspektrumsstörung.
Ihre Therapiesprachen sind Deutsch, österreichische Gebärdensprache und Englisch.

Wer entwickelte die Padovan-Methode?

Beatriz Padovan, Walddorflehrerin und Logopädin in Sao Paulo, Brasilien, fiel in ihrer Arbeit auf, dass viele Kinder mit Artikulationsproblemen und Zahnfehlstellungen die vier vorsprachlichen oralen Funktionen Atmen, Kauen, Saugen/ Blasen und Schlucken nicht vollständig entwickelt hatten.
Sie begann daher, gezielt an diesen Funktionen zu arbeiten und daraus die integrierte myofunktionelle Therapie zu entwickeln. Im Verbund mit der ihr bereits bekannten Neurologischen Reorganisationstherapie nach Temple Fay entstand daraus die **Neurofunktionelle Reorganisation (NFR) nach Padovan**. Weitere Einflüsse im Therapieprogramm entstammen der Anthroposophie Rudolf Steiners.

https://www.logopaedie.com/lexikon/habits/
Internetzugriff 20.02.2020

[1]Habits: Unter Habits versteht man bestimmte Gewohnheiten. Dazu gehört je nach Alter zum Beispiel das Lutschen an Schnuller oder Finger, Nägelkauen oder auch Zähneknirschen.
Solche Habits können Hinweise auf ein muskuläres Ungleichgewicht im Mund oder Gesicht sein beziehungsweise ein vorhandenes Ungleichgewicht verstärken.

https://de.wikipedia.org/wiki/Logop%C3%A4die

Internetzugriff 17.02.2020

Finde uns auf facebook

„Rocks for Rett (Deutsch)“

Neue Gruppe auf Facebook



Lust einen Stein selbst zu bemalen? Es benötigt keine großen künstlerischen Talente, nur Steine, Farbe oder einfache Techniken. Wichtig: Bevor die Steine versteckt werden, unbedingt lackieren, damit die Farbe wirklich hält und witterungsbeständig wird.

Durch diese bunten Steine soll auf das Rett-Syndrom aufmerksam gemacht werden. www.Rett-Syndrom.at

Du hast einen Stein gefunden? Dann poste das Bild auf der Facebook-Seite **„Rocks for Rett“ (Deutsch)**, behalte den Stein oder verstecke diesen weiter und hilf dadurch mit, das Rett-Syndrom bekannter zu machen.



Foto: Sara Huber





Foto: Elisabeth Nimmerrichter

Sie möchten die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) finanziell unterstützen?

Hier finden Sie einige Möglichkeiten dafür:

Die ÖRSG hat einen Shop auf Spreadshirt.at

Seit 2017 gibt es auf **https: //shop.spreadshirt.at/Rett-Austria** Kleidung und Accessoires im ÖRSG-Style zu kaufen. Die Produkte können auch ganz einfach individualisiert werden, zum Beispiel mit dem Namen des Kindes.

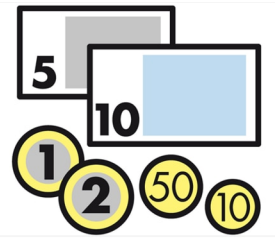
Immer wieder gibt es auch Aktionen wie zum Beispiel versandkostenfrei bestellen oder auch %-Angebote für bestimmte Zeiträume, diese verbreiten wir meist via E-Mail oder auch auf der Facebook-Seite der ÖRSG (https://www.facebook.com/RettSyndromAustria/).

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 Eure 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** ist als gemeinnützige Organisation bei Facebook registriert – ab sofort sind Spenden-Aktionen anlässlich Geburtstag, o.Ä. für die ÖRSG möglich!!!

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG



Die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG)** hat bei Amazon ein Unterstützungskonto eingerichtet.
Wer über Amazon Smile 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 gemeinnützige 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 diesem 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/ch/60-65-38435

NEU! Jetzt NEU:
Auch bei Käufen über die Amazon-App können Sie AmazonSmile aktivieren – ganz einfach in der App im Hauptmenü (drei Stricherl) auf Einstellungen gehen und dort AmazonSmile auswählen und den Anweisungen folgen!

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!

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

Bankverbindung der ÖRSG

IBAN: **AT93 1420 0200 1096 6346**
BIC: **BAWAATWW**



Danke für Ihre Spenden im Namen unserer Familien!



Hallo, ich heiße Lukas und lebe mit dem Rett-Syndrom.
Die **Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** organisiert jedes Jahr ein **Familientreffen** und ein **Elterntreffen,** das von den betroffenen Eltern zum Austausch von Informationen und zur Weiterbildung für ihre Kinder genützt wird.
Ich danke Ihnen für Ihre finanzielle Unterstützung, damit unsere Treffen wieder stattfinden können!
Weitere Informationen finden Sie unter
www.rett-syndrom.at

Ihre Spende hilft den betroffenen Familien mit ihren Rett-Kindern.

Spendenkonto

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
IBAN: **AT93 1420 0200 1096 6346**
BIC: **BAWAATWW**

IHRE SPENDE SO-2555 IST ABSETZBAR!

Ihre Spende hilft den vom Rett-Syndrom Betroffenen!



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!

www.rett-syndrom.at

Rotary Club Linz-Schlossberg





Wir danken dem **Rotary Club Linz Schlossberg,** der die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft im November 2019 mit einer Spende von 1.200,00 € unterstützt hat.

V.l.n.r.: Präsident des Rotary Club Linz Schlossberg,
Familie Lang und Martin Hirnschrodt







Am 31. Jänner fand in Graz das **„Forum Rett-Syndrom“** statt. Dabei wurden die aktuellen Forschungsergebnisse im Bereich „Sprachliche und soziokommunikative Besonderheiten von Babys mit Rett-Syndrom“ von Frau Mag.[a] Dr.[in] Katrin Bartl-Pokorny und „Maschinelle Lautanalyse zur automatischen Erkennung von Babys mit Rett-Syndrom“ von Herrn Dipl.-Ing. Dr. Florian B. Pokorny präsentiert. Die fachlich fundierten Vorträge und das großartige Rahmenprogramm begeisterten alle Teilnehmer sehr.

Das Ehepaar Pokorny hat im Rahmen ihres Doktorabschlusses von ihren Eltern, Verwandten und Freunden, statt einer persönlichen Zuwendung, eine **Spende für die österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** und den betroffenen Rett-Kindern gesammelt. Herzlichen Dank für ihren Beitrag zur Erforschung des Rett-Syndroms und für den wohltätigen Einsatz für die vom Rett-Syndrom Betroffenen!

Dabei kam ein **Spendenbeitrag** in der Höhe von **3.000,00 €** zusammen. Am Abend des „Forum Rett-Syndrom“ wurden nochmals **400,00 €** von den Anwesenden gespendet. **Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft sagt allen ein herzliches Dankeschön!**

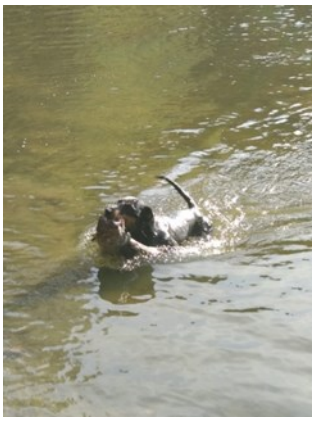


Geschätzte Rett-Familie,



meine Gattin Margarete und ich wohnen gemeinsam mit unserer Tochter Laura in Schöndorf bei Waldburg. Wir bewirtschaften dort einen kleinen Bauernhof mit einigen Pferden, Schweinen und Hühnern.

Meine große Leidenschaft ist die Jagd und unter anderem auch das Jagdhundewesen. Als Züchter, Leistungsrichter und Ausbildner der Rasse des Deutschen Jagdterriers ist mir die Ausbildung unserer vierbeinigen Waidgefährten ein besonderes Anliegen und ich richte einmal im Jahr einen Jagdhunde-Kurs aus.



2019 konnte ich 11 Hunde-Gespanne im Zuge der Ausbildung bei uns in Waldburg begrüßen. Der kleine, mutige Vollgebrauchshund ist prädestiniert für jagdliche Nachsuchen und das Bringen von leichtem Federwild, aber seine große Passion ist die Baujagd, sowie die Wildschweinjagd ,wo seine Schneid und sein Mut mehr als gefragt sind.

Ein Kurs startet im Frühling und dauert bis in den Herbst. Alle Hundegespanne bringen stets sehr gute bis hervorragende Leistungen bei den entsprechenden Prüfungen.

Ein besonderer Dank gilt jenen Jägern und Hundeführern, die für die Rett-Familie eine Gesamtspende von über 1.000 € angewiesen haben.

Mit einem Waidmannsdank und Gruß der Hundeführer Ho-Rüd-Ho verbleibe ich mit lieben Grüßen und freue mich, euch beim nächsten großen Familientreffen wiederzusehen.
Bleibts gsund!

Ewald Hammer

Hilfsmittel im Fokus



Big Hug: Drahtlose Heizdecke 40 x 110 cm mit zwei Heizelementen für Rücken- und Sitzheizung. Diese erwärmen sich dank des eingebauten Li-Ion-Akkus bis zu 3 Stunden (3 Heizstufen, maximal 42°C). Diese elektrische Heizdecke verwandelt jeden Sitz in ein Wärmegefühl. Erhältlich ab 129,95 €

https://www.stoov.com/de/big-hug-usb.html



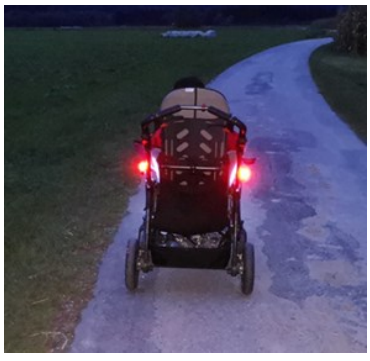
Das **Taktile Tiger-Beißarmband** ist ideal für Kinder, die taktile Anreize zur Beruhigung oder zur Selbstregulierung benötigen. Das Armband hilft dem Kind, zur Ruhe zu kommen. 15,99 € / Stück



Diese **Fahrradklingel** erzeugt ein lautes Signal, das mit 90 Dezibel Schall im Verkehr wahrgenommen wird und speziell für Sicherheitswarnungen entwickelt wurde.

https://www.amazon.de/ SGODDE Fahrradklingel Laut





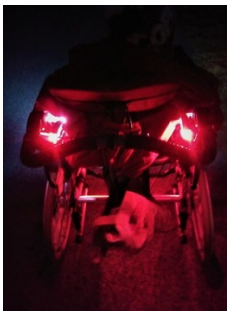
Ideal in Verbindung mit dem „**Buggylight Kinderwagenlicht**“ in der dunklen Winterzeit oder bei Spaziergängen mit hohem Verkehrsaufkommen.

Erhältlich ab 19,90 €

https://www.amazon.de/Buggylight Kinderwagenlicht
Internetzugriff 20.02.2020



Leserbrief





zum Beitrag „**Buggylight Kinderwagenlicht**“ - „Rett-Elterntreffen Herbst 2019“ im Rundbrief 2, November 2019

„Vielen Dank für den Tipp über das „Buggylicht“- sehen und gesehen werden - den Günther Painsi in diesem Artikel vorgestellt hat. So konnten wir nach einem langen Therapietag noch spazieren gehen!“

Stella Peckary

Hilfsmittel im Fokus

Gewichtsdecken

Auch sensorische Decke genannt, wird unter anderem bei Schlafproblemen eingesetzt.

Die Gewichtsdecke besteht aus 100 % Baumwolle. In kleinen Kammern befinden sich hochwertige, sandfeine Glasperlen. Diese geben der Decke das notwendige Gewicht, welches zumindest 10 % des Körpergewichtes betragen sollte.

Die Decke hat eine entspannende Wirkung auf die Gelenke, Muskeln und Sehnen. Dieser Effekt ist auch als „Deep Pressure Touch Stimulation“ bekannt, der durch kräftigen, sanften und gleichmäßigen Druck zugleich hervorgerufen wird.

Die Gewichtsdecke ist ein modernes Medizinprodukt für den Alltag. Sie wird handgefertigt und kann begleitend zur Behandlung von Entwicklungs- und sensorischen Integrationsstörungen eingesetzt werden.

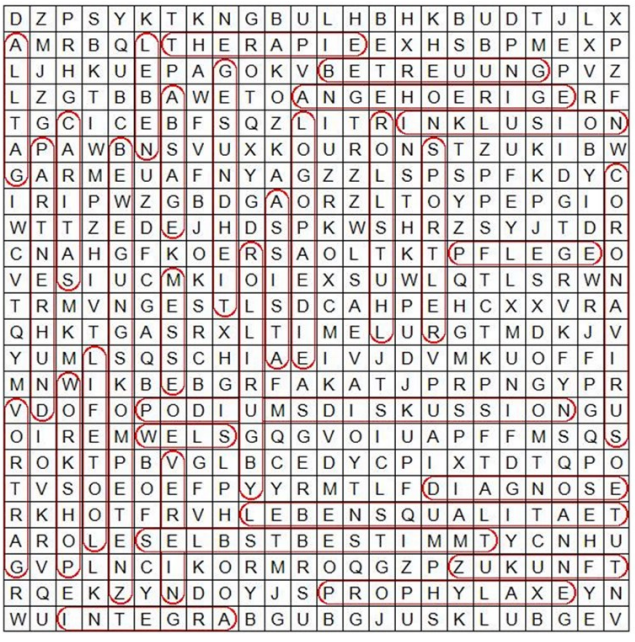
Erhältlich ab 60 x 100 cm
ab 1 kg Gewicht ab 169,00 €





https://therapiedecken.de/blogs/news/wie-wirkt-eine-gewichtsdecke

Internetzugriff 13.01.2020



Integra® Rätsel Auflösung von Seite 15

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Gebärden bei Kindern mit Rett-Syndrom



Unterstützte Kommunikation findet sich nicht nur in computergesteuerten Versionen (App „GoTalk Now“, „MetaTalk“) oder als Symbole („Metacom“, „Boardmaker“), sondern auch in der Gebärdensprache.

Der Vorteil der Gebärdensprache ist, dass man die Hände, sofern man diese natürlich bewegen kann, immer dabei hat, da es sich um körpereigene unterstützte Kommunikation handelt. Der Nachteil ist, dass es viele Dialekte oder selbsterarbeitete Gebärden gibt.

ÖGS – Österreichische Gebärdensprache, ist eine von vielen verschiedenen Gebärdensprachen der Welt und eine seit dem Jahre 2005 gesetzlich anerkannte eigenständige Sprache in Österreich. Die ÖGS wurde auch von der UNESCO zum immateriellen kulturellen Erbe Österreichs ernannt.

Die Österreichische Gebärdensprache ist unabhängig von der Lautsprache entstanden und hat eine andere Struktur. Die Gebärdensprache wird von (hörenden und gehörlosen) Kindern wie auch Erwachsenen gemäß denselben Meilensteinen, die wir von der Lautsprache kennen, erworben. Gebärdensprache erfüllt alle neurologischen Funktionen, die für eine gesunde menschliche Entwicklung notwendig sind.

Die Handzeichen der Gebärdensprache sind jedoch nicht nur für Hörbeeinträchtigte eine Form, mit anderen Menschen kommunizieren zu können.

Auch manchen Kindern mit Rett-Syndrom ist es möglich, einzelne Gebärden zu erlernen.

Für diejenigen Menschen, welche im unmittelbaren Bereich mit Rett-Syndrom Patienten zu tun haben, ist es sicher nicht leicht, die speziellen Gebärden des Einzelnen (oft ganz minimale Bewegungen) zu erkennen. Viel Frustration (die durch Mimik, Schreien, Quietschen oder Körpersprache ausgedrückt werden kann) ist beim Kommunizieren eines nicht sprechenden Kindes dabei, wenn es sich mit Gebärden verständigen möchte und nicht verstanden wird. Hat man aber die Gebärde einmal erkannt und dem Wort, das das Kind mitteilen möchte, zugeordnet, ist es einfach zu kommunizieren.



Auch mit „Ja“ und „Nein“ kann man sehr viel beim nicht sprechenden Kind bewirken! Gestik und Mimik sind ebenfalls ein wichtiger Teil beim Gebärden.



Es empfiehlt sich auch, in der Einrichtung in der das Kind betreut wird, (Kindergarten, Schule, Tagesstruktur…..) nachzufragen, welche Gebärdensammlung diese benützen.

Eine personenbezogene, bildgebende Zusammenfassung der verwendeten Gebärden des Kindes mit Bildern ist dabei eine wertvolle Hilfestellung.

Diese hilft den persönlichen „Dialekt“ des Nachsprechenden zu verstehen und erleichtert damit die Kommunikation zwischen Eltern, Betreuern, Lehrern sowie auch Therapeuten um ein Vielfaches!



Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

http://www.oesz.at/OESZNEU/UPLOAD/oegs_folder_2017_web.pdf
https://de.wikipedia.org/wiki/Geschichte_der_Geb%C3%A4rdensprachen
Internetzugriff: 09.01.2020

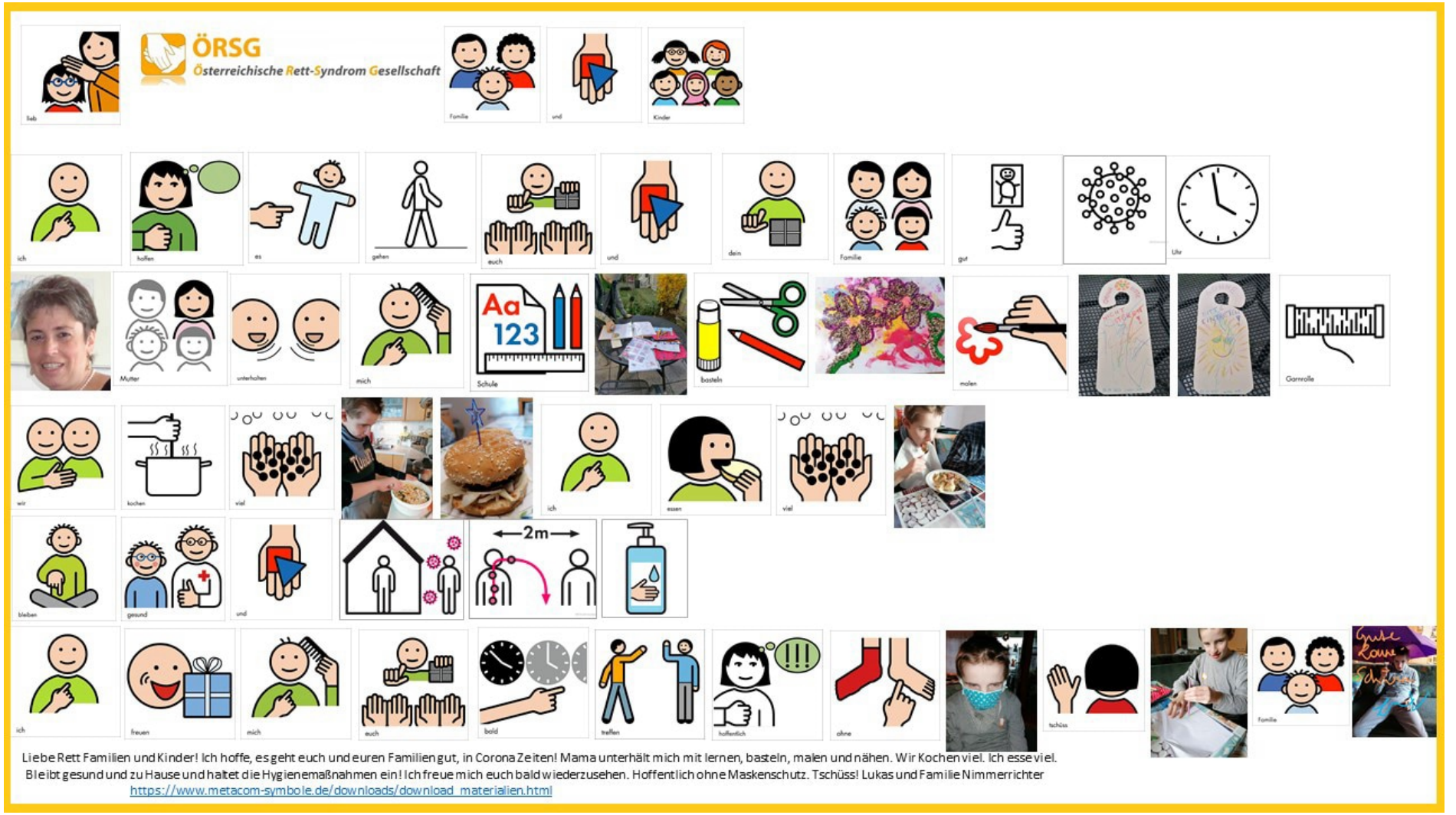
OÖZIV/ OÖ Zivil-Invalidenverband

Unsere Beratungs-Expertin Andrea Engl-Steinkellner kennt als Mutter eines schwerbehinderten Kindes die Sorgen und Ängste der Eltern von Kindern mit Behinderung aus erster Hand. Aber sie kann auch von vielen schönen Erlebnissen berichten und Mut machen – oder einfach nur Spaß haben, wie hier mit ihrem Sohn Patrick, der eine richtige „Gaudiwurz'n“ ist!

Andrea Engl-Steinkellner ist unsere kompetente Beratungs-Anlaufstelle für Eltern von Kindern mit Behinderung und von **Montag bis Freitag jeweils von 8 bis 12 Uhr erreichbar, per Mail unter elterninfo@ooe-ziv.at oder unter 0676 32 58 167.**



https://www7.ooe-ziv.at



Liebe Rett-Familien und -Kinder!
Ich hoffe, es geht euch und euren Familien gut, in Corona Zeiten!
Mama unterhält mich mit Lernen, Basteln, Malen und Nähen. Wir kochen viel. Ich esse viel.
Bleibt gesund und zu Hause und haltet die Hygienemaßnahmen ein!
Ich freue mich, euch bald wiederzusehen. Hoffentlich ohne Maskenschutz.
Tschüss! Lukas und Familie Nimmerrichter
https://www.metacom-symbole.de/downloads/download_materialien.html

Aus dem „Corona-Tagebuch“
Von Daniela Hohm



Ab 16. März 2020 durfte Daniela nicht mehr in die Tagesstätte. So ging es allen. Auch die Altenpflege unserer im Haus lebenden Schwiegermutter wurde eingeschränkt. Somit hatte ich zwei zu Pflegende zu betreuen. Mein Mann konnte weiterhin seinen Arbeitsplatz aufsuchen. Dadurch hatte ich nicht viel Hilfe zu Hause. Ich muss gestehen, dass ich an meine Grenzen stieß. Damit uns nicht die Decke auf den Kopf fiel, ging ich jeden Tag mit Daniela spazieren. Da war ich froh, dass wir uns endlich für einen Rehabuggy entschieden hatten.



Leider hatten wir auch einen Todesfall in unserer Familie. Mein Vater starb am 4. April im Krankenhaus. Das war besonders schlimm, weil wir uns nicht mehr von ihm verabschieden durften. Im April musste ich dann auch noch mit Daniela ins Krankenhaus. Sie hatte massive Stuhlprobleme, trotz Movicol. Gott sei Dank half dann eine Spritze, welche die Darmtätigkeit anregte. Nach zwei Tagen durften wir wieder heim.

Wir sind froh, dass jetzt die Tagesstätte wieder offen ist. Daniela geht auch freitags mit ihren Betreuern ins Hallenbad schwimmen und ist seitdem sehr ausgeglichen.
Wir hoffen, dass es keinen Stillstand in dieser Art mehr geben wird und wünschen allen Rett-Familien alles Gute mit ihren Rett-Mädels!! ♡♡♡

Sabine Hohm mit Daniela

Aus dem „Corona-Tagebuch“
von Asja Loznica

Da wir beide im Krankenhaus arbeiten, wurde mein Mann als Risikopatient freigestellt und ich machte Homeoffice. Mit der jüngeren Tochter Ena machte ich jeden Tag Schule, wir haben gelernt, gelesen und Hausaufgaben gemacht. Asjas Lehrerin war so nett und hat uns jede Woche Bastelideen zusammengestellt, sodass die Mädels brav gebastelt haben. Natürlich haben wir gemeinsam gekocht und gebacken. Nachmittags waren Filme auf Netflix angesagt. Fast jeden Tag waren wir spazieren oder Rad fahren. Uns war es nicht langweilig, wir haben die freie Zeit miteinander genossen.

Selma Loznica mit Asja







Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Katharina und Simone Bauer



Katharina und Simone waren das erste Mal gemeinsam Ende Juni, für ein Wochenende, seit Anfang März zu Hause. Drei Monate gab es nur Skype oder Videoanrufe. Dann Besuche mit Maske im Wohnhaus. Katharina war zu Pfingsten das erste Mal wieder zu Hause. Bei Simone, in der Caritas, war das da noch nicht möglich. Es gab nur Wohnhaus oder zu Hause bleiben und da war halt das Wohnhaus das kleinere Übel. Es geht uns gut und wir hoffen auf baldige Normalität. Gesund bleiben und wir freuen uns auf ein Wiedersehen!

Elisabeth und Franz Bauer mit Katharina und Simone

Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Daniela



Dani hat 33 Tage lang die Wohnung nicht verlassen. Ich war immer nur kurz draußen, um einzukaufen und habe sonst Homeoffice gemacht. Am 31. März haben wir zusammen (aber einsam) Danis 39. Geburtstag gefeiert.

Andreas Wirth mit Daniela

Aus dem „Corona Tagebuch“ von Helena Friedlmayer



Hallo zusammen, Helena hat die Zeit zu Hause eigentlich sehr genossen. Sie war viel draußen in der Natur, hat mit ihrem Bruder gespielt und auch ihre Epilepsie ist besser geworden. Nach 2 ½ Monaten hatte sie dann aber genug und war gleich drei Wochen fleißig trainieren. Ganz liebe Grüße an alle!





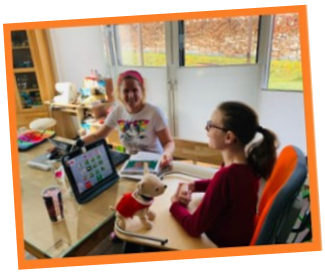
Edith Friedlmayer mit Helena

Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Isabella Malzer

Isabella hat es anfangs daheim auch gefallen. Sie war bei vielen Video-Meetings bei mir dabei, hat viel Musik gehört und uns mit dem tobii die Ohren voll gequatscht… “immer allein, blöd…“. Isabella war mit Markus viel draußen, täglich spazieren und auch schon oft im Pool.

Romana Malzer mit Isabella





Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Jasmin Kasbauer



Hallo, ich bin Jasmin Kasbauer aus Oberösterreich. Die Corona-Zeit habe ich sehr entschleunigend und entspannt erlebt.
Da wir nur einen Nachbarn haben, konnten wir uns eigentlich frei bewegen. Wir genossen es, in der Früh keinen Stress zu haben.
Wir machten lange Spaziergänge durch Wiesen und Wälder und verbrachten viel Zeit in der Natur. Zwischendurch machten wir auch kleine Pausen auf Baumstämmen.
Die Freude war aber auch wieder groß, als wir die Benachrichtigung von der Caritas bekommen haben, dass ich wieder am 06. Mai in die Tageswerkstätte kommen darf.



Roswitha Kasbauer mit Jasmin

Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Valentina Maier



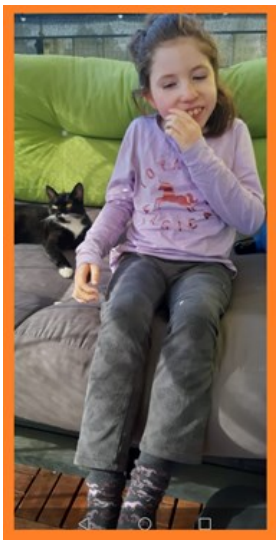
Hallo für die, die uns noch nicht kennen: Das ist Valentina, 11 Jahre und Sarah 8 Jahre alt. Corona war nicht so toll für Tini. Sie hat halt nicht verstanden, warum sie jetzt nicht in die Schule kann. Dies war mit vielen Epilepsie Anfällen verbunden. Sarah dagegen war hellauf begeistert – hurra keine Schule!

Petra Maier mit Valentina

Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Annalena Schnöll

Der Jahreswechsel begann für uns schon etwas turbulent, da nach langen Jahren die Reha in Bad Radkersburg kurzfristig gestrichen wurde und meine Mama und ich im Februar erstmals in Rohrbach auf Reha waren. Dort mussten wir aufgrund einer Grippewelle auch schon nach kurzer Zeit in Quarantäne und durften ein paar Tage keinen Kontakt mit anderen haben. Therapien wurden teilweise gestrichen und wir beide mussten einen Nasenabstrich-Test machen. Zum Glück blieben wir verschont und durften die Reha wie geplant zu Ende machen.

Zu Hause wieder angekommen, hatten wir erstmals Semesterferien und dann ging es wieder mit der Schule los. Dies war nur von kurzer Dauer und ich wurde krank. Als ich wieder gesund war und am nächsten Tag in die Schule gehen sollte, erhielt Mama einen Anruf, dass ich wegen der Corona-Pandemie, per sofort zu Hause bleiben muss. Ein Schock in jeder Hinsicht, da meine Mama auf ein bisschen Entlastung gehofft hatte.



Die erste Woche verbrachte meine Mama fast nur damit, alle Angelegenheiten bezüglich Schule zu regeln und auf dem Computer alles für Homeschooling meiner Brüder „einzurichten“. Dann wurde es schon entspannter und wir hatten auch wieder Zeit für die Therapien und Übungen zu Hause. Ich radelte brav am Motomed und machte Stützübungen. Für meine Leidenschaft Essen (Papa backte oft Brot und Gebäck) blieb auch viel Zeit und ebenso für unsere zwei Katzen Tiger und Lilly. Lilly leistete mir auch oft Gesellschaft beim Musikvideo ansehen oder beim Chillen. Spazieren gehen bei uns in der Au war auch eine super Abwechslung.

Zu Schulbeginn, ab 18. Mai, war ich in einer Gruppe eingeteilt und hatte jeden zweiten Tag Schule, jedoch nur bis mittags und ohne Mittagessen. Ich habe mich schon wieder so auf die Schule, meine Lehrerinnen, die Betreuerinnen und meine Mitschüler/innen gefreut. …und natürlich auch auf die Hippotherapie, die aber nicht in der Schule stattfindet.

Wilma Schnöll mit Annalena



Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Lukas Nimmerrichter



Hallo, ich heiße Lukas. Ich möchte euch etwas über die „Corona“ erzählen, die ich überhaupt nicht mehr will!

Alles begann am Montag, den 16. März 2020, als in den Nachrichten über „Corona“ gesprochen wurde. Plötzlich waren meine Eltern gestresst und nervös! Sie sahen ständig Nachrichten im Fernsehen und es herrschte eine Anspannung zu Hause, die es vorher nicht gab.
Ich musste zu Hause bleiben und durfte nicht in die Schule!
Das ständige Hände Waschen war mühsam!
Anfangs fand ich es toll, dass Mama und Papa mit mir spielten! Wir kochten zusammen und haben zusammen zu Mittag gegessen!
So vergingen die ersten Wochen, es war für mich Urlaub und Ferien zugleich!



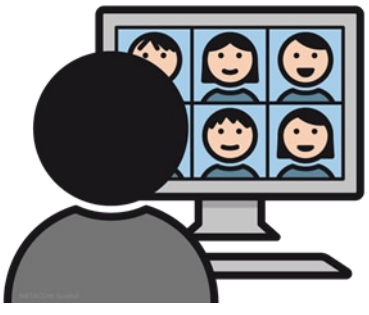
Erst nach und nach begriff ich, dass es weder Urlaub noch Ferien waren, sondern eine ernstzunehmende Zeit: es herrschte in Österreich und auf fast der ganzen Welt eine Coronavirus Pandemie – COVID-19.
Meine Eltern erklärten mir aufgrund der vielen Nachrichten, die sie jetzt ständig verfolgten, was „Corona“ ist! Dank der Bilderlesebücher „Der kleine Geist“ https://uk-couch.de/downloads/ verstand ich dies auch einigermaßen.







Mama und ich begannen, uns selbst Mund- und Nasenschutz-Masken zu nähen. Eine Woche später wurde das Tragen von diesen Pflicht. Vor allem in den Supermärkten und kurze Zeit darauf auch in den öffentlichen Verkehrsmitteln.



Die Logopädin begann „Therapie-Videos“ über Skype anzubieten, der „Rolli Kids“ Kurs wurde als Videokonferenz über „Zoom“, abgehalten. Von der Schule erhielt ich auch einige Links, damit ich ein klein wenig weiterlernen konnte.
Mama strukturierte unseren neuen Alltag zu Hause.
Zu Hause bastelten und malten wir viel! Meine Lieblingsbeschäftigung war jedoch Fernsehen.

Anfangs turnten wir täglich und waren voll motiviert, dies ließ jedoch nach einigen Wochen der „Corona“-Ausgangsbeschränkungen nach!
Besonders Mama und Papa waren sehr müde, da ich jeden Tag um 04:00 früh aufgestanden bin.

Beim wöchentlichen Einkauf, mit Mund-Nasenschutz-Maske, zeigte ich beim Vorbeifahren auf den naheliegenden Spielplatz, der leider in dieser Zeit geschlossen

war. Vermehrt zeigte ich meinen Eltern, auf meinen Metacom-Karten, dass ich Freunde und Bekannte treffen und „Eis essen“ gehen wollte.



Mama ermöglichte mir, mit anderen Kindern per WhatsApp das Videotelefonieren. Diese Treffen ohne persönlichen Kontakt zu haben, waren eine kurze Ablenkung, jedoch nicht für die Dauer. Ich vermisste mit der Zeit die persönlichen Kontakte. Ich wollte mit den Kindern herumtollen, spielen und zusammen Ausflüge machen. Aber das durfte ich nicht und das machte mich traurig!



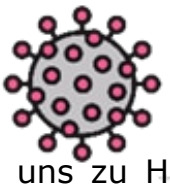


Da meine Eltern nach Ostern wieder arbeiten gehen mussten, besuchte ich die „Not-Betreuung“ in der Schule! Zumindest war dies eine tägliche Abwechslung im „Corona-Alltag“.

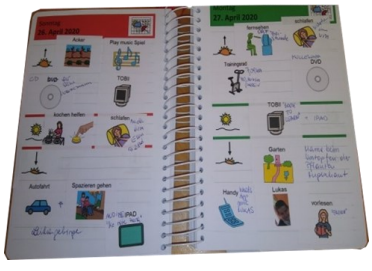
Anfang Mai wurden die Spielplätze endlich wieder geöffnet und ich durfte wieder in den Park und konnte anderen Kindern zusehen, wie sie herumtollten.
Mit vermehrten Schutz- und Hygienemaßnahmen (Fieber messen und Hände waschen) ging ich Mitte Mai wieder zur Schule.
Nichts war wie vor „Corona“!

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

Aus dem „Corona-Tagebuch“ von Vanessa Peckary







Vanessa war vom 16. März bis 6. Juli bei uns zu Hause. Anfangs war es schwierig, ihr die neue Situation zu erklären; sie lächelte zwar, aber man merkte schon, dass auch sie mit der Umstellung zu kämpfen hatte. Zu dritt unternahmen wir kurze Tagesausflüge in die nähere Umgebung, gingen in der Einöde der burgenländischen Puszta spazieren, beobachteten Rehe, Hasen, Graugänse, und auch verschiedene Greifvögel am „flugzeugfreien“ Himmel.

Mit Basteln, Turnen, Spielen und Kommunikation mit dem Tobii sowie IPAD verbrachten wir die Tage. Kommunikation via Skype oder WhatsApp mit ihren Schwestern und auch mit Lukas Nimmerrichter brachten eine Auflockerung in den Alltag. Gerne schaute sie manchmal mit mir die von www.rettsyndrome.org gesendeten Webinars über Physiotherapie von Lotan Meir oder über Kommunikation von Gill Townend und Theresa Bartolotta.



Auch die von LIFEtool im Facebook präsentierten Tipps (#FreDI) mit Romana Malzer zauberten ein Lächeln auf ihr Gesicht. Doch auch der längste „Urlaub“ geht einmal zu Ende, und so freuten wir uns alle schon auf ihren Wiedereinstieg in die Tagesstätte. Täglich habe ich die „Corona-Zeit“

in ihrem UK-Mitteilungsbuch von Fa. LIFEtool dokumentiert. So bleibt der unfreiwillige Urlaub in Erinnerung!

Stella Peckary mit Vanessa

Was ist das „Coronavirus“ – kurz erklärt

Die Coronavirus-Erkrankung (COVID-19) ist eine Infektionskrankheit, die von einem neu entdeckten Coronavirus ausgelöst wird.
Der Krankheitsverlauf ist bei COVID-19 Patienten sehr variabel, diese bewegen sich von leichten bis mittelschweren Symptome. Diese Patienten werden wieder gesund, ohne dass sie eine besondere ärztliche Behandlung benötigen.
Die Ansteckung erfolgt vorwiegend über Tröpfcheninfektion (Sprechen, Husten, Niesen oder engen Kontakt zu einer infizierten Person). Sie können sich auch infizieren, wenn Sie eine Oberfläche anfassen, auf der sich das Virus befindet, und danach die Augen, die Nase oder den Mund berühren.

Vorbeugung ist durch die Einhaltung der von der Regierung angeordneten Maßnahmen möglich:

- Mund-Nasenschutz tragen
- 1m Abstandsregelung einhalten
- Hand-Hygiene
- Huste in deine Armbeuge
- Berühre dein Gesicht nicht

Internetzugriff 18.05.2020



Tag der seltenen Erkrankungen

27. Februar 2021



Rett-Familientreffen

18. - 20. Juni 2021



9. Welt Rett-Syndrom Kongress

29. September bis 2. Oktober 2021

Wussten Sie ...

Selbstversicherung bei Pflege eines behinderten Kindes

Die „Selbstversicherung bei Pflege eines behinderten Kindes“ ist eine freiwillige Versicherung des Allgemeinen Sozialversicherungsgesetzes (ASVG) in der Pensionsversicherung.

Die Selbstversicherung für Zeiten der Pflege eines behinderten Kindes kann bis längsten zum vierzigsten Geburtstag des Kindes von einer Person, auf Antrag in Anspruch genommen werden.

<u>Voraussetzungen dafür sind:</u>

- Die Person widmet sich der Pflege eines in häuslicher Umgebung lebenden behinderten Kindes

- Für das Kind wird erhöhte Familienbeihilfe gewährt

- Die Arbeitskraft der Pflegeperson wird aus diesem Grund überwiegend beansprucht

- Der Wohnsitz liegt in Österreich



Die Beiträge werden zur Gänze aus dem Ausgleichsfonds für Familienbeihilfe und vom Bund bezahlt.
Ob es diese Selbstversicherung in Ihrem Bundesland gibt und für weitere Informationen kontaktieren Sie bitte Ihre Pensionsversicherungsanstalt.

https://www.oesterreich.gv.at/themen/arbeit_und_pension/pension
Internetzugriff 01-2020

Notruf – App

Die kostenlose **App „Rettung“** ist ab sofort für Android- und Apple-Handys verfügbar. Bei der erstmaligen Anmeldung müssen die Telefonnummer eingegeben und die Ortungsfunktion aktiviert werden. Drückt man bei Bedarf dann drei Sekunden lang auf das **„144“-Symbol**, wird ein Notruf bei der Rettungsleitstelle abgesetzt. Wodurch die Einsatzkräfte vor allem im freien Gelände den Ort des Zwischenfalls schneller finden können.



Bei der Anmeldung können medizinische Daten hinterlegt werden. Ebenso bietet die App Unterstützung für Personen, die nicht mehr sprechen können. Eine Auswahl von Bildern, die Verletzungen oder Erkrankungen anzeigen, ermöglicht den Kontakt mit der Notrufleitstelle auch ohne Gespräch.

Sollte aus irgendeinem Grunde keine Telefonverbindung zustande kommen, wird auf jeden Fall ein Rettungsmittel zum Standort geschickt.

Die App stammt von der tschechischen Firma Medical Information Technologies und wird in Österreich vom Notruf Niederösterreich betrieben. Anrufe aus ganz Österreich werden von Notruf Niederösterreich entgegengenommen und von dort aus überregional an die zuständige Leitstelle weitergeleitet.

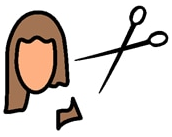
https://www.rettungsapp.com
Internetzugriff 01-2020

VEREIN HAARFEE -
ECHTHAARPERÜCKEN FÜR BEDÜRFTIGE KINDER



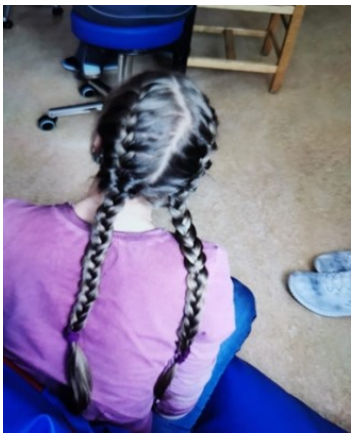


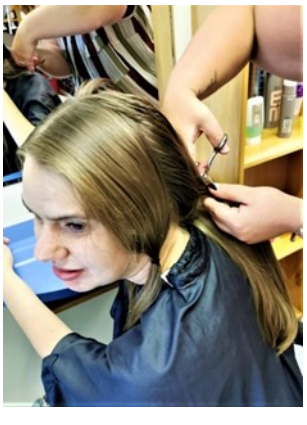
Mit Hilfe des Tobii Sprach-Computers und dem Boardmaker Symbol für Frisör machte uns Vanessa schon seit längerer Zeit darauf aufmerksam, dass sie einen neuen, altersgemäßen Haar-Style haben wollte. Seit ihrer Kindheit wurden meistens nur die Spitzen der Haare geschnitten und so kam eine Länge von gut 65 cm zustande. Offen konnte sie ihre Haare eigentlich kaum tragen, denn typisch für das Rett-Syndrom schüttelt sie den Kopf sehr häufig, und auch durch die Hand-zum-Mund Stereotypie war sie an die Einheitsfrisur Zopf/Zöpfe gebunden. Durch eine Sendung auf RTL wurden wir auf die Möglichkeit, ca. 40 cm lange und unbehandelte Haare an bedürftige Kinder spenden zu können, aufmerksam. Wir erklärten Vanessa, wie sie selbst auch anderen Kindern helfen könne und sie lächelte glücklich.



Der Zufall kam uns zu Hilfe: Wir besuchten Familie Berger in Ehrendorf/Gmünd und staunten nicht schlecht, als uns Julia mit einem tollen Kurzhaarschnitt begrüßte. Birgit erzählte uns, dass Julias Haare an die „Haarfee“ gespendet wurden. Beide jungen Damen genossen den Frisörbesuch und fühlten sich wirklich gut dabei. Ein Dankeschön gebührt natürlich auch den Frisörinnen, die mit viel Geduld und Feingefühl auf die Bedürfnisse und Stereotypien unserer „Ladies“ eingingen. Bei Frisör *Be4You* in Gmünd (www.be4you.at) erhielt Julia und bei *Grabner Friseur* (https://www.grabnerfriseur.at/) in Neusiedl am See erhielt Vanessa eine topmodische Frisur als Dankeschön für ihre Haarspende.

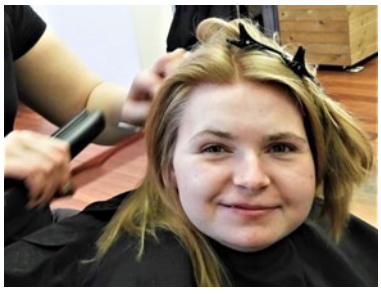
Julia Berger:







Vanessa Peckary:


http://vereinhaarfee.at

… Verein Haarfee ist eine unabhängige **Non-Profit-Organisation,** die Kindern hilft, die ihr eigenes Haar durch dramatische Schicksalsschläge verloren haben. Nach dem Verlust der eigenen Haare in Folge einer Chemotherapie, schweren Verbrennungen oder der Krankheit Alopecia Areata verlieren die Kinder auch ihr Selbstwertgefühl. Oft werden sie von Gleichaltrigen gehänselt und sogar ausgegrenzt. Ein „normales“ Leben rückt in immer weitere Ferne. Um ihnen einen natürlichen und realistischen Look zurückzugeben, brauchen die Kinder maßgeschneiderte Echthaarperücken, die perfekt sitzen…

@ Stella Peckary und Birgit Berger

Die Behinderung deines Kindes zeigt dir,

wer deine Freunde sind!

Sie stellen dich und

Dein Kind nicht in Frage!

Danke das es Euch gibt!

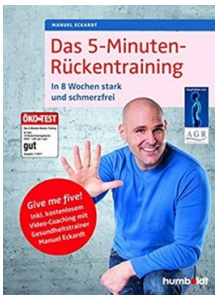
gm5 steht für „Give me five – dass 5 Minuten Rückentraining“

Jeder pflegende Angehörige kennt die Situation: man gibt alles für den Pflegenden, vergisst aber auf sich selbst! Da es aber sehr wichtig ist, in jeder Hinsicht auf **sich selbst nicht zu vergessen** und auch nicht auf die eigene Muskulatur (tägliches Heben und Tragen des zu pflegenden Kindes) ist diese App vielleicht hilfreich.

Dafür benötigt man nicht viel!

Der erfolgreiche Motivationstrainer Manuel Eckardt hat einen 8-Wochen-Plan entwickelt, der von jedem problemlos in 5 Minuten pro Tag durchgeführt werden kann. Diese kurzen und effektiven Einheiten werden durch illustrierte Übungsvideos begleitet.

Diese App ist für Android und iOS kostenlos erhältlich.



Zusätzlich ist das Buch „Das 5-Minuten-Rückentraining:In 8 Wochen stark und schmerzfrei“ von Manuel Eckardt im Humboldt Verlag erhältlich.

ISBN 978-3-89993-867-8
20,60 €

Filmtipp

Ziemlich beste Freunde



Der Film „Ziemlich beste Freunde“ basiert auf der Autobiografie „Le second souffle“ von Philippe Pozzo di Borgo, die bereits 2001 erschien.

Der Film handelt von der Freundschaft zwischen Driss und Philippe. Die beiden lernen sich kennen, als der querschnittgelähmte Philippe auf der Suche nach einem neuen Pfleger ist. Driss, zuerst sehr unbeholfen, kann Philippe in einer Nacht in welcher Philippe eine Atemnot erleidet, durch Autofahren beruhigen. Während dieser Autofahrt lernen Sie sich besser kennen und Philippe erzählt erstmals von seiner Brieffreundin Eleonore.

Driss organisiert danach ein Treffen zwischen Philippe und Eleonore. Dies ist zugleich der Abschied, nach zehn Jahren, wo Driss durch alle dramatischen und komischen Momente Philippe begleitet hat.

Filmlänge: 112 Minuten
Erscheinungsjahr: 2011
Mit Francois Cluzet, Omar Sy

Zum Schluss:

Ein Vereinsjahr der ÖRSG neigt sich dem Ende zu. Es war ein Jahr, wie es noch nie da war, mit Coronavirus Pandemie und ohne Familien- und Elterntreffen.

Gerade in solchen Zeiten bedanken wir uns umso mehr bei allen Spendern, die uns als Verein bei der Arbeit für die Familien mit Rett-Syndrom-Kindern unterstützen!

Unser Dank gebührt auch dem Vereins Vorstandsteam, das trotz allem weitergearbeitet und viele ehrenamtliche Stunden für unsere betroffenen Familien geleistet haben!

Für die Bereitschaft Beiträge für den Rundbrief 2020 zu schreiben danke ich Logopädin Lilian Hinterndorfer, Asita Monshi-Mitteregger Marte Meo, Mag.ª Dr.in Katrin Bartl-Pokorny und Dipl.-Ing. Dr. Florian Pokorny, sowie den Rett Familien!

Wie gefällt Ihnen der Rundbrief 2020?

Vielleicht schicken Sie uns ein Feedback oder einen Leserbrief!?

Für den **Rundbrief 2021** 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.

„Ärztliche Untersuchungen bei unseren Kindern – Wie kann die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Eltern mit einem Rett-Kind besser gelingen?!“

„Hilfsmittel im Fokus“, „Erfahrungen im Kindertherapiezentrum“

„Im Portrait“ – Vorstellung von Familien mit einem Kind mit Rett-Syndrom bzw.
„Was tut sich bei unserer Familie mit einem Kind mit Rett-Syndrom“

Wenn Sie einen Beitrag zu den obengenannten Themen oder einfach einen Beitrag, den Sie immer schon im Rundbrief lesen wollten, schreiben möchten, dann melde 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 2021** wieder interessant und vielfältig wird!



Elisabeth Nimmerrichter
Redaktion Rundbrief

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Oktober 2020

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

https://www.facebook.com/RettSyndromAustria/

Die Ausrichtung der ÖRSG

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

Impressum

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

Redaktion:

Elisabeth Nimmerrichter
A-1170 Wien, Lascygasse 19/1
E-Mail: e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

A-8900 Selzthal, Strommersiedlung 11
Tel.: (+43) (0)676/9670600
E-Mail: info@rett-syndrom.at

© Copyright 2020 by ÖRSG