ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief

www.rett-syndrom.at

Liebe als Therapie

Manchmal ist es schwer, Therapietermine einzuhalten. Der Tag ist nicht lang genug, um alles, was wir wollen, zu erledigen. Eile nie nur von einem Termin zum anderen und vergesse dabei das Allerwichtigste: die Therapie durch Liebe. Sie kommt aus deinem Herzen, deiner Berührung, deiner Stimme—von allen Dingen, die sagen **„Ich liebe dich so wie du bist".** Therapie mit Liebe ist die Basis für alle Therapien—Akzeptanz, Geduld,Toleranz und Verständnis. All die teuren Therapien auf der Welt können nicht ohne sie funktionieren. Es beginnt damit, dass man sie als wichtigen Teil ihrer Familie, ihrer Gemeinde, ihrer und unserer Welt anerkennt. Die Liebe hüllt sie sanft ein in unseren Glauben, dass sie wertvoll und geliebt ist, unabhängig davon, was sie jemals erreichen wird. Liebe hört ihr Weinen und beruhigt sie, wartet geduldig auf ihr sonniges Lächeln und deckt sie beim Schlafengehen zu. Sie schützt sie, wenn Hindernisse auftauchen, und wiegt sie sanft in schlaflosen Nächten. Liebe gibt angesichts des schweren Lebens nicht auf. Sie wird stärker.

Besonders in der Weihnachtszeit, zum Fest der Liebe, soll uns wieder bewusst werden, dass wir die liebenden Eltern und nicht die Therapeuten für unsere Kinder sind.



Frohe Weihnachten und ein gutes neues Jahr wünscht die österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Warum Ziele wichtig sind



Liebe Leserin, liebe Leser!

Ein Spruch sagt: „Jede Reise beginnt mit dem ersten Schritt". Ziele geben uns die Richtung der Veränderung vor. Wenn wir ein Ziel haben, dann können wir überlegen, wie wir dorthin gelangen, was wir dazu benötigen und ganz konkret dafür tun müssen. Wir können uns Zwischenschritte formulieren, die wir dann abstreichen können, wenn wir das Zwischenziel erreicht haben. Außerdem können wir dadurch auch feststellen, wann wir vom Weg abgekommen sind, und uns dann wieder korrigieren. Indem wir uns auf das Ziel konzentrieren, bekommen wir Energie und Durchhalte- vermögen.

Jede Reise beginnt mit dem ersten Schritt.

Jeder von uns hat persönliche Ziele, jede Organisation hat ihre Ziele, so auch die Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft (kurz ÖRSG). Mit dem Blick auf unsere schriftlich festgehaltenen Ziele gelingt es uns immer besser vom ersten Schritt aus weitere Schritte zu setzen, wir lernen quasi immer besser zu gehen. Zum Glück müssen wir nicht alleine gehen, sondern haben von verschiedensten Seiten Unterstützung bekommen um unsere Ziele zu erreichen, und dafür sind wir dankbar und blicken zuversichtlich in die Zukunft.

Eltern, Angehörige und Betreuer/Innen von Rett-Kindern erhalten so wichtige Informationen rund um das Rett-Syndrom. Mehrmals jährlich sind gemeinsame Treffen mit dem Blick auf Unterstützung, Ermutigung und Ausbildung möglich. Für die Forschung leisten wir kleine Beiträge durch Umfragen und Daten in Bezug auf das Rett-Syndrom. Mit anderen Organisationen arbeiten wir immer besser zusammen, um für Kinder mit Rett-Syndrom die beste Hilfestellung zu erreichen. Wir wollen uns auch in Zukunft an unseren Zielen orientieren. Bitte helfen und unterstützen Sie uns dabei!

Die ÖRSG ist ein gemeinnütziger, nicht auf Gewinn gerichteter Verein und hat sich zum Ziel gesetzt:

1) die Förderung der Obsorge, Betreuung und Entwicklung der am Rett-Syndrom leidenden Personen

2) die Information, Beratung und Unterstützung der Eltern von am Rett-Syndrom erkrankten Kindern und der diese betreuenden Personen

3) die Zusammenarbeit mit den in der INTERNATIONAL RETTS ASSOCIATION zusammengeschlossenen Organisationen mit gleicher oder ähnlicher Zielsetzung

4) die Förderung der medizinischen Forschung der Ursachen, Entstehung, Behandlung und Heilung des Rett-Syndroms.

Schreiben Sie uns Ihre persönlichen Erfahrungen und Heraus-forderungen in der Umsetzung von Zielen und welche Tipps Sie uns für die Erreichung unserer Ziele geben würden, an info@rett-syndrom.at

Herzlichst euer

Günther Painsi

Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Generalversammlung 2013

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) im Juni 2012 wurde die alljährliche Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft abgehalten.

Erster Punkt: Bericht Kassier und Kassaprüfung: Der genaue Kassabericht wurde vorgelegt, geprüft und einstimmig angenommen. Der Kassier merkte an, dass nur 17 Mitglieder den Mitgliedsbeitrag bezahlt haben. Kassaendstand beläuft sich auf 22.119,-- und Stella Peckary wies noch einmal auf das Giftmatchingprogramm hin. Weitere Details siehe Bericht vom Kassier.

Zweiter Punkt: Beschluss über Statutenänderung:

- Bindestrich bei ÖRSG weglassen
- Sitz nicht mehr definiert
- Generalversammlung einmal jährlich, ohne genaue Zeitbestimmung
- Stimm- und Beschlussberechtigt bei Generalversammlung sind die Anwesenden
- keine Budgetierung
- keine festgelegte Anzahl von kooptierten Mitgliedern und Vorstandsmitgliedern
- keine Aufnahme und Kündigung der Angestellten, da ÖRSG keine Angestellten hat, sondern nur Ehrenamtliche

Oben aufgeführte Änderungen der Statuten wurden einstimmig angenommen.

Dritter Punkt: Wahl des Vorstands: Der Vorstand wurde für weitere 3 Jahre einstimmig wiedergewählt. Einzige Änderung: Hohm Sabine ist ausgeschieden und Lang Sonja wurde zur Stellvertr. Schriftführerin und zur Leitung des Rundbriefes gewählt.

Vierter Punkt: Vereinsinfo

Sponsorensuche: alle Mitglieder werden aufgefordert sich daran zu beteiligen, es wurde auch auf die Wichtigkeit der Gelderbeschaffung hingewiesen, da der Weiterbestand des Vereines in dieser Form davon abhängt und so Veranstaltungen wie das Rett-Familienwochenende finanziert werden können.

Termine wurden festgelegt:

Rett Elterntag am 12.10.2013, St. Marien in OÖ

Vorstandssitzung am 2.2.2014

Rett Familientreffen vom 23. - 25. 5.2014 in Hipping, OÖ

Rett Elterntag am 11.10.2014

(Esther Gritsch)

ÖRSG Schriftführerin

Werde Teil des Rundbriefes



Erzählen Sie uns doch nette Pointen, Erlebnisse, Therapieerfahrungen, ... mit Ihren Töchtern.

Die österreichische Rett Syndrom Gesellschaft möchte eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung herausgeben.

Damit immer wieder neue Informationen dabei sind, bitten wir um persönliche Erfahrungsberichte über Therapien, Hilfsmitteln im Alltag, Lebensläufe, Beschreibungen von Lebensräumen wie Kindergarten, Schule, Tagesstätten, über tolle Urlaubsmöglichkeiten, selbst adaptierte Spielgeräte oder Hilfsmitteln, Förderungen, Tipps und Tricks im Alltag (zB beim Essen, Trinken, Pflege, Schlafstörungen, ..).

Alles, was sie selbst interessiert, kann für jemand anderen von großer Hilfe sein.

Zögern Sie nicht uns zu schreiben (als Word-Dokument ev mit Digitalfoto) an:

Sonja Lang—Rundbrief: sonja.lang@rett-syndrom.at

ÖRSG: info@rett-syndrom.at

Bericht des Kassiers



Liebe Vereinsmitglieder,

liebe Leser und Leserinnen unseres Rundbriefes!

In meinem Bericht möchte ich allen Mitgliedern einen Überblick über die finanzielle Gebarung unseres Vereins im Jahr 2012 verschaffen. Im Rahmen des Familientreffens in Hipping habe ich der Generalversammlung einen detaillierten Bericht über den Jahresabschluss vorgelegt. Der Jahresabschluss 2012 und die Kontoführung wurden von den bestellten Rechnungsprüfern kontrolliert und die Entlastung des Kassiers erfolgte ohne jegliche Beanstandung.

Das Jahr 2012 war aufgrund der **Einnahmen** aus der Christkindlmarkt Aktion, des erfolgreichen Giftmatching Programms, Großspenden der Lionessen Wels und der Trachtengruppe Feistritz/Gail , Spenden anlässlich von Kranzablösen und nicht zuletzt der Fotobuch Aktion sowie vieler Spenden von Vereinsmitgliedern das bisher positivste seit meiner Tätigkeit als Kassier.

Im Jahr 2012 haben wir EUR 1.435,00 an Mitgliedsbeiträgen erhalten. Damit haben ca. die Hälfte unserer Familien den vereinbarten Jahresbetrag in Höhe von **EUR 30,00 je Familie** bezahlt. Ich ersuche euch, diesen Beitrag jedes Jahr auf unser Vereinskonto einzuzahlen. Wir bitten unsere Rettfamilien, welche den **Mitgliedsbeitrag** 2013 noch nicht einbezahlt haben, dies nachzuholen.

Die namhaftesten **Ausgaben** fallen alljährlich für die Finanzierung unseres Rett-Familientreffens in Hipping und des Rett-Elterntreffens im Herbst an. Weiters für die Auflage unseres Rundbriefes und der Informationsfolder über das Rett-Syndrom, der statutengemäßen Unterstützung für Forschung, die Finanzierung zur Teilnahme von delegierten Mitgliedern an internationalen Rettkongressen, sowie diverser Ausgaben.

Insgesamt waren die Einnahmen im Jahr 2012 höher als die Ausgaben, sodass wir für 2013 unsere bis dato geplanten Vereinsausgaben finanzieren können.



Rett Folder

Trotzdem ersuche ich alle Mitglieder beim Lukrieren von **Spenden / Sponsoring** für unseren Verein tatkräftig mit zu helfen, um auch in Zukunft unsere Vereinsaufgaben in gewohnter Weise abwickeln zu können. Ein diesbezüglicher Sponsoring **-Folder** zur Vorstellung der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft und seinen Aufgaben ist beim Präsidenten des ÖRSG jederzeit erhältlich bzw auf der ÖRSG Homepage als PDF zum Downloaden.

ÖRSG Konto/Spendenkonto
Postsparkasse
BIC: OPSKATWW
IBAN: AT156000000071772
Zahlungszweck: „MB " mit Jahr und Familiename
Zusätzliche Spende: „Spende EUR x)

Liebe Grüße
Hohm Karlheinz
(Kassier der ÖRSG)
hohmkarlheinz@aon.at

Danke für dein ehrenamtlichen Engagement und für deine größtmögliche Sorgfalt als Kassier.

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Familienwochenende in Hipping



Das diesjährige **Familientreffen** fand wieder in Hipping (OÖ), vom 14.-16. Juni 2013 im Hotel Lohninger-Schober statt. Das Wetter war—wie könnte es anders sein—strahlend schön.

Wie inzwischen schon gewohnt, war die Anreise bereits am Freitag Nachmittag. Der Erste Termin war um 16:00 Uhr, die **Vorstandssitzung**. Auffallend war, dass doch Einige schon sehr müde waren. Die meisten müssen ja am Vormittag noch arbeiten und es ergibt sich daraus ein gewisser Stress. Umso mehr sind unsere Vorstandsmitglieder zu loben und wir konnten ziemlich pünktlich beginnen. Kameradschaft war auch angesagt, denn manch Einer hat Aufgaben eines Anderen erfüllt, um zu entlasten. Danke!



Nach dem Abendessen und der herzlichen Begrüßung vom ÖRSG-Präsidenten Günther Painsi, bekamen wir wieder einen interessanten Einblick in die **Internationale „Rett-Welt"**. Das Ehepaar Peckary ist sehr engagiert in diesem Bereich und machen das schon sehr viele Jahre lang für die ÖRSG und sie haben daher auch gute Kontakte und Bekanntschaften. Sie konnten uns wieder interessante Details über Forschung und Fortschritte mitteilen. Da es uns Eltern verständlicherweise nicht schnell genug damit geht, war es gut zu hören wie kompliziert das mit der Forschung ist. Auch die Tatsache dass es global gesehen doch einige Rett-Familien gibt, kann durchaus ein Trost sein. Für diese zeitintensive Tätigkeit und ehrenamtliche Arbeit möchten wir ein großes Dankeschön aussprechen.



Tja, der Samstag hat uns wieder mal einander näher gebracht und die Stimmung aufgelockert. Begonnen wurde mit unserer beliebten **Vitalcoacherin Martha Irndorfer.** Mit ihrem Engagement löst sich anfängliche Distanziertheit im Nu auf. Es sind ja doch







auch immer wieder neue Familien anwesend, die noch niemanden kennen. Dann auf eine Gruppe zu stoßen, die schon sehr vertraut miteinander ist, kann sich durchaus trennend auswirken. So ist es immer wieder schön zu sehen, wie schnell sich solche Situationen auflösen lassen. Außerdem ist Lachen, und das tun wir zur Genüge bei manchen Missgeschicken in dieser Runde, die Beste Medizin.

Um 11:00 Uhr kam dann der Programmpunkt **Gesundheit und Wohlbefinden**: Entspannen und Harmonisieren mit **ätherischen Ölen mit Frau Doris Schlögel**. Es war ein großes Interesse vorhanden, was man mit Ölen alles bewirken kann. Die Duftproben fanden großen Anklang. Am Ende des Vortrages wurde die Referentin voll belagert und mit spezifischen Fragen bombardiert wurde.

Nachmittags stand ein gemeinsamer **Ausflug** nach St. Georgen zum Eis essen auf dem Programm. Unser Günther hat das mal wieder gut organisiert. Um die Kinder wieder pünktlich zum Abendessen zu bringen konnte für den Rückweg nämlich nicht auf den fahrbaren Untersatz verzichtet werden.

An der Tatsache, dass unser lieber Ewald - so mir nichts dir nichts –bei diesem Ausflug einen nicht allzu kleinen Betrag als Spende in die Hand gedrückt bekam, noch dazu von einer uns unbekannten Person, konnte man sehen, dass es immer noch Menschen mit Herz gibt. Als man sich am Abend darüber unterhalten hat, war jeder sichtlich gerührt. VIELEN, VIELEN, DANK.

Das Abendkonzert der **Gruppe Austro-Klang** zugunsten unseres Vereines war ein voller Erfolg. Einige unserer Mädchen haben voll „abgerockt". Es war lustig und berührend sie zu beobachten. Ich denke, es hat auch dem Rest der Zuhörerschaft sehr gut gefallen. Und wie oft kommt man schon zu einem Konzert?





Also ich auf jeden Fall nicht sehr oft. Es bedeutet somit auch ein kleines Stückchen Freiheit und Normalität. Es ist etwas auf das ich mich sehr gefreut habe. Ein HERZLICHES DANKESCHÖN auch an die Musikgruppe für den unentgeltlichen und unvergesslichen Auftritt.

Der Sonntag hat mit dem **Thema Steuer und Behinderung** begonnen. Dieses Thema hatten wir ja schon einige Male aber anscheinend ist es wirklich kompliziert. Diese Schlussfolgerung ergibt sich aus der regen Beteiligung und den nicht enden wollenden Fragen. Es ändern sich auch die Gegebenheiten mit unseren Kindern. Sie wer-







den größer, es herrschen andere Umstände. Und natürlich ändert sich auch von Zeit zu Zeit etwas an den Gesetzen. Und da unser **Karlheinz Hohm** ja ein Finanzbeamter ist, kennt er sich eben sehr gut aus. Auf jeden Fall war es trotz trockenem Thema ein lustiger Vortrag und er konnte alle Fragen zur Zufriedenheit beantworten.

Als Abschluss fand dann noch die Generalversammlung statt. Einige Daten wurden besprochen, der Vorstand wurde gewählt und noch ein paar Infos bekannt gegeben.

Abschließend noch ein paar persönliche Worte von mir. Es ist schön zu sehen, wie toll alle dieses Treffen finden und wie gut es tut, mit gleich Betroffenen zusammen zu sein. Ich finde es sehr gut, dass es keine „Grüppchen" gibt, sondern das jeder versucht mit jedem sich zu unterhalten. Denn wie hilfreich wäre wohl so ein Verein, wenn er nur bestimmten Personen zum Vorteil gereicht? Außerdem ist es auch ein Stück Persönlichkeitsentwicklung, wenn man versucht mit den verschiedensten Arten von Menschen auszukommen.

Alle drei Tage waren wieder **perfekt organisiert**, man denke nur an die viele Arbeit die bereits Monate im Vorhinein geleistet wird, nicht zu vergessen – ehrenamtlich. Die vielen Ideen und deren Umsetzung, zB der nette Willkommensgruß oder unsere Pausenversorgung durch Christa Mayr verlangen unsere Wertschätzung und Dankbarkeit.



Bei den jungen **Betreuern** möchten wir uns sehr herzlich bedanken. So ist es für uns Eltern wirklich angenehm und entspannend zu wissen, dass die Kinder und auch die Geschwisterkinder nicht nur gut versorgt sind, sondern sich auch wohl fühlen und man sich als Eltern voll auf das Programm konzentrieren kann.

Also freuen wir uns schon auf das nächste Jahr und werden dieses Treffen in freudiger Erinnerung behalten.☺

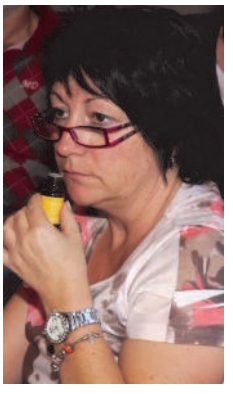
(Esther Gritsch)

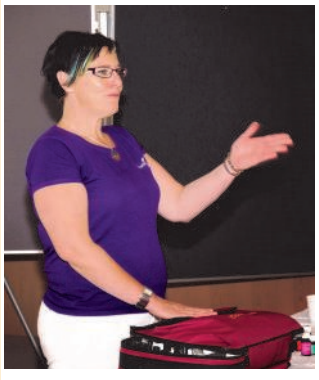




Gesundheit und Wohlbefinden

In Hipping durften wir durch Frau Doris Schlögel erfahren, wie man durch **ätherische Öle** mehr Entspannung und Harmonisierung des Körpers erreichen kann. Duftproben von Young Living zeigten bei manchen gleich seine Wirkung. Vorgestellt wurde uns vorallem das **Essential 7 Set** von **Young Living** für Einsteiger, mit ihren besonderen Eigenschaften. Es besteht aus drei sortenreinen Ölen: Lavendel, Zitrone, Pfefferminze und aus vier Mischungen: Joy (Freude), Panaway (Schmerzen), Peace & Calming (Friede und Ruhe) und Purification (Reinigung). Nähere spezifische Auskünfte bei Frau Schlögel.





Informationen von Frau Doris Schlögel:
Ich komme aus dem wunderschönen Pielach bei Melk, wo ich mit meinem Mann und meinen 4 Kindern lebe. Die Gesundheit und das Wohlbefinden waren schon immer sehr wichtig für mich und so kam es, dass ich vor einigen Jahren die wundervollen **Ätherischen Öle von Young Living** kennen lernen durfte.

Man kann die „Terapeutic Grade Essential Oils" sehr vielseitig anwenden.

Ich persönlich liebe es die Öle auf der **Handfläche** aufgetragen und dann reichlich davon zu **inhalieren**.



Bei Anwendungen auf den **Füßen** (Reflexzonen) habe ich auch tolle Erfahrungen gemacht, besonders die Kinder reagieren besonders darauf .

Meine Kinder lieben die Düfte über den **Diffuser** (Ultraschall-Vernebler) im Raum zu verbreiten. So haben alle gleichzeitig einen Nutzen davon.

Vor allem die Ätherischen Öle die der Entspannung dienen, mische ich sehr gerne mit einem neutralem Träger als **Badezusatz .**

Generell sind Ätherische Öle mit guter Qualität eine sehr große Bereicherung. Die Produkte von Young Living sind aber nicht dafür bestimmt, Krankheiten zu behandeln, zu heilen oder vorzubeugen.

Richtlinien zur sicheren Anwendung der Ätherischen Öle von Young Living:

1. Immer eine Flasche V-6 , oder reines Pflanzenöl griffbereit haben, wenn ätherische Öle verwendet werden. Bei Hautirritationen können somit sofort die ätherischen Öle mit Pflanzenöl verdünnt werden.

2. Heiße Öle wie Zimt und Nelke…. auf der Haut vermeiden.

3. Die Ölfläschchen immer fest verschlossen und lichtgeschützt an einem kühlen Ort aufbewahren. So können ätherische Öle ihre Kraft über viele Jahre bewahren.

4. Öle eventuell außerhalb der Reichweite von Kindern aufbewahren.

5. Ätherische Öle bei der Anwendung bei Kindern unter 5 Jahren immer mit V6 verdünnen.

6. Öle, die einen hohen Mentholgehalt (wie Pfefferminze) aufweisen, nicht bei Kindern unter 5 Jahren im Halsbereich anwenden.

7. Ätherische Öle nicht in die Augen oder Ohren geben, keine Kontaktlinsen berühren oder Augen reiben, solange die Öle auf den Fingern sind.

8. Ätherische Öle mit einem hohen Phenolgehalt - Oregano, Immortelle, Zimt, Thymian, Nelke, Zitronengras, Bergamotte, Thieves und Immupower - können Kontaktlinsen angreifen und Augen irritieren. Wenn ein ätherisches Öl in die Augen gelangt, nicht mit Wasser, sondern mit reinem Pflanzenöl auswischen.

9. Bei Schwangerschaft oder stillenden Müttern vor der Verwendung ätherischer Öle, vor allem die eine hormonähnliche Wirkung besitzen, wie Muskatellersalbei, Salbei, Rainfarn, Wacholder und Fenchel, immer mit dem behandelnden Arzt besprechen.

10. Bei Krampfanfällen und hohem Blutdruck vor der Anwendung ätherischer Öle immer mit dem behandelnden Arzt sprechen.
Ysop, Fenchel oder Rainfarn dürfen nicht verwendet werden.

11. Bei Neigung zu allergischen Reaktionen immer zuerst eine geringe Menge eines ätherischen Öls an der Innenseite der Unterarme austesten, bevor die Öle auf andere Körperstellen aufgetragen werden.

12. Keine unverdünnten ätherischen Öle direkt ins Badewasser geben. Immer vorher mit einem natürlichen Badegel, Honig oder Milch zum Emulgieren vermischen. Badewanne danach gründlich ausspülen!
13. Die Öle sollen nicht über 42° erhitzt werden.(Molekularstruktur kann zerstört bzw. verändert werden)
14. Direkte Sonnenbestrahlung bei Zitrusölen meiden! Zitrone, Bergamotte, Orange, Mandarine, Grapefruit, White Angelica (Weißer Engel) oder Mischungen wie Joy und Peace&Calming, …. welche Zitrusöle beinhalten, können eine Hautreaktion oder Pigmentierung hervorrufen, wenn die Haut kurz darauf Sonnenlicht ausgesetzt wird. Sonneneinstrahlung bis zu 24 Stunden vermeiden.

Deshalb sind die Fußsohlen eine der sichersten und effektivsten Stellen, an denen Öle angewendet werden können. Fußreflex-Zonen=ganzer Körper!



Nähere Auskünfte und offene Fragen unter:
doris.schloegel@gmx.at oder 0676 4547377

Steuern und Behinderung

Ein weiteres wichtiges Thema in Hipping war der Vortrag über Steuern insbesondere im Zusammenhang mit Behinderung. Unser Kassier und vom Beruf Finanzbeamter **Karlheinz Hohm** konnte uns die oft unverständlichen Gesetze humorvoll näher bringen und bei uns reges Interesse wecken



Eine Arbeitnehmerveranlagung (Formular L1) kann jeder bis zu fünf Jahre rückwirkend beantragen, am besten über das Finanzonline. www.bmf.gv.at. Bevor die Eingaben an das BMF abgeschickt werden, kann sich jeder die zu erwartende Gutschrift bzw Nachzahlung berechnen lassen.
Hier ein paar wichtige Tipps für die persönliche Steuererklärung, ausführlichere Gesetzestext auf der Homepage des Finanzministeriums.

▲ **Topfsonderausgaben (§ 18 Abs 2 Z 3 EStG)**
– Erhöhung des Sonderausgabentopfes ab 2012 (HB 2x € 2920,--)
-wenn kein AVAB/AEAB zusteht
- der Stpfl. mehr als 6 Monate verheiratet oder in eingetragener Partnerschaft ist
- vom Ehepartner/ eingetragener Partner nicht dauernd getrennt lebt
- Einkünfte des Partners iSd § 33 Abs. 4 Z 1 EStG 1988 von höchstens € 6.000
- Muss am L1 unter Pkt. 6.1. beantragt werden!!

▲ **Kirchenbeitrag** ab Veranlagung
- 2011 maximal EUR 200,--
- 2012 maximal EUR 400,--

▲ **Spenden**
- ab Veranlagung 2012 sind auch Spenden an freiwillige Feuerwehren absetzbar, ansonsten Spenden an SOS, Licht ins Dunkel,…

▲ **Alleinverdienerabsetzbetrag (AVAB steht nur zu,** wenn ein Steuerpflichtiger
- mit mindestens einem Kind
- mehr als 6 Monate im Kalenderjahr verheiratet oder eingetragener Partner ist oder in einer Lebensgemeinschaft lebt



- ab der **Veranlagung 2011**

Wenn AVAB oder AEZ zusteht, nicht vergessen am L1 zu beantragen, auch wenn er beim Arbeitgeber (Pension)bereits berücksichtigt.

▲ **Aussergewöhnliche Belastungen:**

- Begräbniskosten

- **Kurkosten:**
  Absetzbar wenn sie im direkten Zusammenhang mit einer Krankheit, aus medizinschen Gründen zur Heilung oder Linderung einer Krankheit erforderlich sind, und grundsätzlich unter ärztlicher Begleitung und Aufsicht erfolgen (Nachweis – Krankenkasse trägt zumindest teilweise die Kosten)
  Absetzbar sind:
  - Aufenthaltskosten, Kosten für die medizinische Betreuung und Kurmittel
  - Fahrtkosten zur und von der Kur
  - Bei pflege- bzw. hilfsbedürftigen Personen und Kindern auch die Kosten für eine Begleitperson
  -Haushaltsersparnis (€ 5,23 tgl.) und Kostenersätze sind abzuziehen

- Körperbehinderung mit KFZ-Nutzung
Rz 847ff
- Freibetrag für Gehbehinderung auf EUR 190,00 (bis einschließlich Kalenderjahr 2010 153 Euro) **erhöht**
- Taxikosten bleiben **wie bisher (153 Euro)**
- Fahrten zu Heilbehandlungen können jetzt wieder neben dem Pauschale abgesetzt werden

- auswärtige Berufsausbildung bei behinderten Kindern
- Bei Unterbringung im Internat nur zur Pflege = keine auswärtige Berufsausbildung
- Wenn dort jedoch eine Berufsausbildung erfolgt steht neben dem Freibetrag für erh. FB EUR 262,--zusätzlich FB in Höhe von € 110,-- mtl zu.

▲ **Absetzbare Kosten bei behinderten Kindern** (mit Pflegegeldbezug)
- Beiträge für Unterrichtserteilung in Sonder- oder Pflegeschule
- Beiträge für die Tätigkeit in einer Behindertenwerkstätte
- Transportkosten zwischen Wohnung und Sonder- und Pflegeschule bzw. Behindertenwerkstätte wenn kein öffentl. VKM benutzt werden kann.
- Kostenersätze an die jeweilige Landesregierung (Pflegegeld einbehalten?)
- Nicht regelmäßig anfallende Hilfsmittel
- Kosten der Heilbehandlung
- der pauschale Freibetrag (Bezug erh. FB) von € 262,-- wird jedoch immer um das Pflegegeld gekürzt.
- Eventuelle **Kostenersätze** z. B. von Land oder Krankenkasse sind immer abzuziehen, auch wenn sie erst im FJ ausbezahlt werden.

▲ **Kinderbetreuungskosten RZ 884 d**
- Für Kinder ohne erh. FB bis 10. LJ (Ende KJ)
- Für Kinder mit erh. FB bis 16. LJ (Ende KJ)
- Abzugsfähig sind die unmittelbaren Kosten für die Kinderbetreuung (max € 2300,-- je Kind/Jahr) zB Kosten für Verpflegung, Bastelgeld, Musikschule,..
- Für die Ferienbetreuung sind sämtliche Kosten absetzbar, sofern die Betreuung durch eine pädagogisch qualifizierte Person erfolgt

▲ **Absetzbarkeit von häuslicher Betreuung RZ 899**
- die **damit verbundenen Aufwendungen** sind wie bei einer Heimbetreuung **absetzbar**
Wenn ein **behinderter Steuerpflichtiger** nicht mehr fähig ist**, den Haushalt selbst zu führen**
- Bei Pflegeaufwand (**Entgelt für Pflegerin**) auf Sachbezug der freien Station nicht vergessen mtl. 196,20 €
-besondere **Pflege- oder Betreuungsbedarf** ist **nachzuweisen** durch ein **ärztliches Gutachten** oder durch **Bezug von Pflegegeld**



▲ **Fahrtkosten** zur chefärztlichen Bewilligung des Kuraufenthaltes sind als aussergewöhnliche Belastung absetzbar, da im Zusammenhang mit Behinderung stehen. zB Kilometergeld, Taxikosten,..

▲ **Kosten für Badumbau und KFZ Anschaffung** § 34 Abs 6 EStG

- Behindertengerechte Gestaltung absetzbar, falls verlorener Aufwand

Badumbau

Absetzbar sind die vollen Kosten der Badausstattung ua Fliesen, Versetzen der Wand mit Herausreißen der Badewanne, Einbau einer Dusche

- Wert des Altbestands ist nicht absetzbar

Anschaffung KFZ: Kauf eines größeren KFZ mit Schiebetüren (leichteres Einsteigen)

Absetzbar ist der Pauschbetrag gem. § 3 Abs. 1 der VO über außergewöhnliche Belastungen. Berücksichtigung tatsächlicher Kosten ist nicht möglich

- der pauschale Freibetrag für das KFZ steht den Eltern nicht zu, wenn das Auto auf das behinderte Kind zugelassen ist

▲ **Kosten der Heilbehandlung bei behindertem Kind § 34 Abs 6 EStG**

Behinderung im Sinne des EStG liegt vor

Ohne Kürzung um Pflegegeld:

- Kosten der Vollnarkose für Zahnbehandlung bei medizinischer Indikation
- Astronautenkost im Regelfall nur in Form der Diätpauschbeträge. In begründeten Einzelfällen als Kosten der Heilbehandlung, falls eindeutig medizinisch indiziert (siehe div. WIN ANV Protokolle)

Kürzung um Pflegegeld

- Windeln für ältere Kinder

Vielen Dank Karlheinz

Gute Informationen:
www.bmf.gv.at/Arbeitnehmerveranlagung

Elterntreffen in St. Marien (OÖ)



Unser diesjähriges Rett-Elterntreffen fand heuer bei traumhaften Herbstwetter am 12. Oktober 2013 im sehr schön gelegenen Seminarhof Kletzmayr statt in **St. Marien** statt. Dieser Vierkanthof befindet sich im oberösterreichischen Zentralraum, mit einem einzigartigen Ambiente. Von Beginn an fühlte man sich hier gleich sehr wohl, und konnte diesen Tag wirklich toll genießen. Auch einige neue Familien waren diesmal dabei, über die wir uns sehr freuen und in unserer „Familie" gerne aufnehmen.



Die Übergabe der Rett-Mädchen fand in einem großen, gemütlichen Raum statt, in dem sie sich genügend ausbreiten konnten. Sehr viele, fleißige Betreuerinnen kümmerten sich aufopfernd und liebevoll um unsere Mädl's und natürlich auch um die Geschwisterkinder.

Pünktlich begrüßte unser Präsident Günther Painsi alle Anwesenden und stellte kurz unser Tagesprogramm vor. Als erstes referierte Frau **Mag. Astrid Nowak** (medizinische Universität Wien) über das Transitions-Projekt: **„Wenn die Mädchen älter werden.."** Sie veröffentlichte die Ergebnisse und Perspektiven aus der Elternumfrage vor ca. einem Jahr.

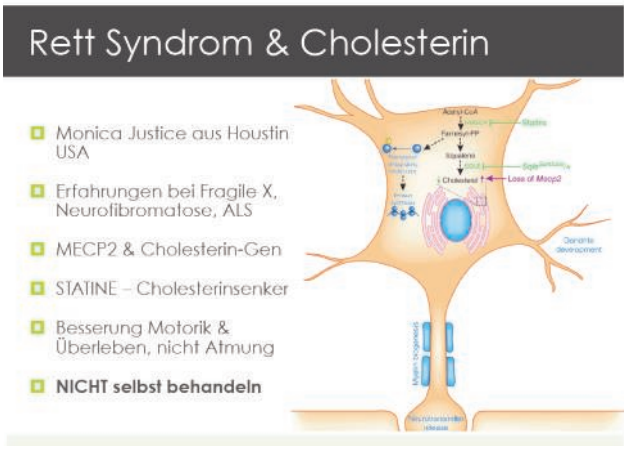




Nach einer kleinen Pause berichtete



OA Dr. Michael Freilinger über die Neuigkeiten aus Forschung und Therapie. Er erklärte uns kurz den Versuch mit Erhöhung des **Cholesterin** das Rett-Syndrom zu verändern.



Vorgestellt wurde auch die **Gentherapie**. In einem kurzen Video konnte man gut die Vergleiche zwischen einer „Rett"-Maus und einer „normalen, gesunden" Maus erkennen. Diese war wesentlich langsamer und bewegte sich nur wenig. Selbstverständlich beantwortete er auch unsere Fragen und stand uns hilfreich zur Seite.

Soviel Information macht hungrig, und somit ging's zu einem gemeinsamen Mittagessen. Von der Suppe bis zur Hauptspeise schmeckte alles ausgezeichnet und zum Kaffee gab es eigens von **Christa Mayr** (auch Hauptorganisatorin—vielen Dank) gebackene, leckere Mehlspeisen dazu. Nachher hatten wir auch noch genügend Zeit für einen kleinen Spaziergang im wunderschön angelegten Garten, zusammen mit einem großen Teich.

Um 14 Uhr besuchte uns Dipl. Päd. DKKP Ilse Hummer. Sie arbeitet in der Bereichsleitung von **Case Management.** Dabei handelt es sich um Familienorientiertes Case Management in der Kinder und Jugendmedizin. Diese Organisation unterstützt Familien in der Betreuung und Pflege von Kindern mit chronischen Erkrankungen. Derzeit gibt es den **Malteser Care-Ring** in Wien und Niederösterreich. Eine Betreuung kann stundenweise, 24-H-Betreung oder ganz individuell für die jeweilige Familie zusammengestellt werden. Dabei wird sehr auf die Bedürfnisse der Eltern geachtet, damit sie so gut wie möglich unterstützt werden können. Nähere Informationen: www.malteser-care-ring.at .




Zur Stärkung gab es in der Pause Kaffee und Kuchen, und ein bisschen Zeit zum Austauschen blieb uns auch noch.

Danach berichtete Stella Peckary über den bevorstehenden 3. Europäischen Rett-Syndrom Kongress in Maastricht/ Niederlande. Wir sahen die Power Point Präsentation, mit der sie und ihr Mann Gerhard die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft beim Kongress vorstellen werden (Näheres auf Seite 20).

Im Zuge dieses Treffens wurde die große Spende von **EUR 500,00 der Firmlinge** aus Weichstetten an die ÖRSG übergeben. (Siehe Bericht Seite 29).





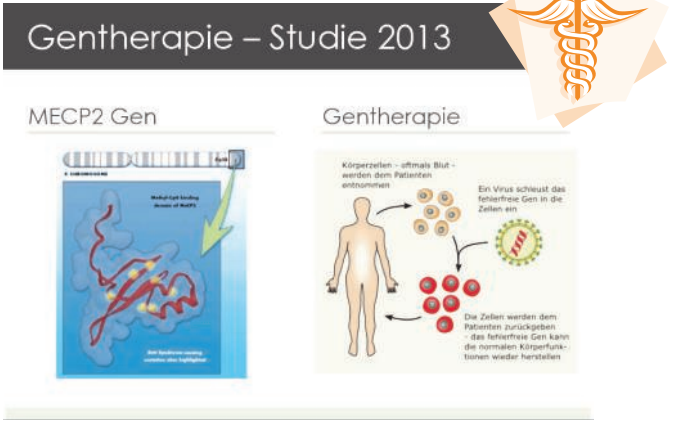
Herzlichen Dank nochmals für das Engagement des Firmlingteams!

Danach fand noch ein reger Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmern statt, wie ein Alltagsleben oder so manch kleines oder größeres Problem mit Rett-Syndrom bei ihnen bewältigt wird und gaben Tipps untereinander weiter.

Zum Abschluss informierte uns Günther Painsi über die nächsten Termine und es wurden eifrig Themenvorschläge dafür gemeinsam erarbeitet. Günther bedankte sich für unser zahlreiches Kommen und somit ging ein wunderschöner Informationstag unserer österreichischen „Rett-Familie" zu Ende.

Bericht von Birgit Berger

Erste vorklinische Gentherapiestudie zur Umkehrung von Rett-Symptomen



Das **Konzept hinter der Gentherapie** ist einfach: Ein gesundes Gen wird eingesetzt, um die Aufgaben eines mutierten zu übernehmen. Neue Forschungsergebnisse, die heute im *Journal of Neuroscience* veröffentlicht wurden, lassen vermuten, dass dieser Ansatz möglicherweise eine machbare Möglichkeit zur Behandlung des Rett-Syndroms darstellt, jener Störung innerhalb des Autismus-Spektrums, welche die meisten Behinderungen zur Folge hat. Gail Mandel, Ph.D. und Howard Hughes-Wissenschaftlerin an der Oregon Health and Sciences University, leitete die Studie. Der Rett Syndrome Research Trust hat diese Arbeit mit großzügiger Unterstützung des Rett Syndrome Research Trust UK und der Rett Syndrome Research & Treatment Foundation durch das *MECP2 Konsortium* finanziert.

Im Jahr 2007 überraschte der Co-Autor Adrian Bird, Ph.D. an der University of Edinburgh, die Fachwelt mit dem Nachweis, dass Rett heilbar ist, indem er die Symptome an erwachsenen Mäusen umkehrte. Seine unerwarteten Ergebnisse trieben die Labore rund um die Welt an, eine Reihe Strategien zu verfolgen, um die vorklinischen Erkenntnisse auf Menschen übertragen zu können.

Die aktuelle Studie zeigt als erste eine Umkehrung von Symptomen an vollständig symptomatischen Mäusen. Dabei kamen Techniken der Gentherapie zum Einsatz, die dasPotenzial für eine klinische Anwendung haben.

Das Rett-Syndrom ist eine mit dem X-Chromosom verbundene neurologische Störung, die in erster Linie bei Mädchen auftritt. In den USA wird jährlich etwa eins von 10.000 Kindern mit Rett geboren. In den meisten Fällen machen sich die Symptome zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat bemerkbar, indem Meilensteine in der Entwicklung verpasst werden oder verloren gehen. Die darauf folgende Regression äußert sich durch Sprach- und Beweglichkeitsverlust sowie dem Verlust der Fähigkeit, die Hände funktional einzusetzen. Dies wird häufig von der Rett-typischen Geste abgelöst, dem Händeringen, manchmal so intensiv, dass es über sämtli-

che wache Stunden anhält. Andere Symptome sind Krämpfe, Zittern, orthopädische Probleme und Verdauungsprobleme, Atemstörungen und andere vegetative Beeinträchtigungen, sensorische Probleme und Unruhe. Die meisten Kinder erreichen das Erwachsenenalter und benötigen rund um die Uhr Pflege.

Der Grund für die schreckliche Konstellation der Symptome beim Rett-Syndrom liegt in Mutationen eines auf dem X liegenden Gens mit der Bezeichnung *MECP2* (Methyl CpGbindendes Protein). *MECP2* ist ein Mastergen, das die Aktivität zahlreicher anderer Gene regelt, indem es sie ein- oder ausschaltet.

„Gentherapie ist für diese Störung gut geeignet", erklärt Dr. Mandel. „Da *MECP2* an die DNA im gesamten Genom bindet, gibt es gegenwärtig kein einzelnes Gen, auf das wir mit einem Medikament zielen könnten. Deshalb ergibt sich die beste Chance auf einen größeren Effekt auf die Störung aus einer Korrektur des zugrunde liegenden Defekts in so vielen Zellen des Körpers wie möglich. Die Gentherapie erlaubt uns, genau das zu tun."

Gesunde Gene können durch ein Virus in die Zellen gebracht werden, wobei das Virus wie ein trojanisches Pferd funktioniert. Es gibt viele verschiedene Typen dieser Trojaner. Dr. Mandel verwendete das Adeno-assoziierte Virus Serotyp 9 (AAV9), welches die ungewöhnliche und attraktive Fähigkeit hat, die Blut-Hirn-Schranke zu passieren. Dies ermöglicht eine intravenöse Steuerung des Virus und seines Gepäcks. Auf diese Weise lassen sich invasivere Verabreichungssysteme direkt im Hirn vermeiden. Solche Systeme würden das Bohren von Löchern in den Schädel erfordern.

Da das Virus nur begrenzten Raum für den Transport hat, kann es nicht das gesamte *MECP2*-Gen tragen. Der Co-Autor Brian Kaspar vom Nationwide Children's Hospital arbeitete mit Mandels Labor zusammen, damit nur die wichtigsten Segmente des Gens eingesetzt werden konnten. Nach der Injektion in die Rett-Mäuse, verteilte sich das Virus auf die Zellen im gesamten Körper und Gehirn und verbreitete das veränderte Gen, welches daraufhin begann, das MeCP2-Protein herzustellen.

Wie bei weiblichen Menschen mit dem Rett-Syndrom haben nur etwa 50% der Mauszellen eine gesunde Kopie des *MECP2*. Nach der gentherapeutischen Behandlung hatten dann 65% der Zellen ein funktionierendes *MECP2*-Gen.

Die behandelten Mäuse zeigten eine deutliche Verbesserung bei motorischen Funktionen, Zittern, Krämpfen und dem Klammern der Hinterläufe. Auf Zellebene wurde die geringere Größe von Nervenzellen, die in mutierten Zellen beobachtet wurde, auf das normale Maß wiederhergestellt. Biochemische Versuche bewiesen, dass das Gen seinen Weg in die Zellkerne gefunden hatte und wie erwartet funktionierte, indem es an die DNA band.



Grafiken von OA Dr. Freilinger

Ein Rett-Symptom, das allerdings nicht verbessert werden konnte, war die abnorme Atmung. Forscher gehen davon aus, dass eine Korrektur hier erfordern würde, dass eine größere Anzahl Zellen erreicht wird; mehr als die 15%, die im Hirnstamm erreicht wurden.

„Mit diesen Experimenten haben wir etwas Wichtiges und Ermutigendes gelernt – Wir müssen nicht jede Zelle korrigieren, um die Symptome umzukehren. Der Anstieg von 50% auf 65% Zellen mit einem funktionierenden Gen endete mit deutlichen Verbesserungen", so der Co-Autor Saurabh Garg.

Eine der möglichen Herausforderungen bei der Gentherapie im Zusammenhang mit Rett ist die Möglichkeit, verschiedene Kopien des Gens in eine Zelle zu bringen. Wie wir bereits vom MECP2-Duplikationssyndrom wissen, ist zu viel dieses Proteins nachteilig. „Unsere Ergebnisse zeigen, dass nach einer gentherapeutischen Behandlung die normale Menge des MeCP2-Protein

exprimierte. Zumindest war die Überexpression von MeCP2 in unserem Fall und mit diesen Methoden kein Problem", sagte der Co-Autor Daniel Lioy.

Dr. Mandel warnte, dass noch entscheidende Schritte bevorstehen, bevor klinische Versuche beginnen können. „Unsere Studie ist ein erster bedeutender Schritt zur Betonung des Potenzials von AAV9 bei der Behandlung der neurologischen Symptome im Zusammenhang mit Rett. Wir arbeiten jetzt daran, das Einpacken von MeCP2 in das Virus zu verbessern, um zu sehen, ob wir einen größeren Anteil der Zellen erreichen und so die Symptome noch weiter lindern können", sagte Mandel. Die Kollegen Hélène Cheval und Adrian Bird sehen darin eine viel versprechende Folge der Arbeit von 2007, die eine Umkehrung der Symptome an Rett-Mäusen zeigte. „Jene Studie verwendete genetische Tricks, die bei Menschen nicht direkt angewendet werden können, doch der AAV9-Vektor, der hier verwendet wurde, könnte prinzipiell ein Gen auf therapeutischem Weg liefern. Es handelt sich um einen bedeutenden Schritt nach vorn, doch der Weg ist noch lang."

„Die Gentherapie hatte einen turbulenten Weg in den vergangenen Jahrzehnten, doch gegenwärtig erlebt sie eine Renaissance aufgrund der technischen Fortschritte. Europa und Asien führen gentherapeutische Behandlungen bereits klinisch durch, und vermutlich werden die Vereinigten Staaten dem bald folgen. Unser Ziel jetzt ist die Priorisierung der nächsten wichtigen Versuche und deren Durchführung so schnell wie möglich. Gentherapie ist ein schwieriges Unterfangen, besonders, wenn es um das Hirn geht, doch ich bin vorsichtig optimistisch, dass wir mit dem richtigen Team einen Plan für die klinische Entwicklung ausarbeiten können. Ich gratulieren den Laboren von Mandel und Bird zur aktuellen Veröffentlichung. Es ist schon die dritte, die nach kurzer Zeit aus dem *MECP2 Konsortium* hervorgegangen ist", sagte Monica Coenraads, Geschäftsführerin des Rett Syndrome Research Trust und Mutter einer jugendlichen Tochter, die von der Störung betroffen ist.

Zitat: Systematische Verabreichung von MeCP2 lindert Verhaltens- und zelluläre Defizite bei weiblichen Mausmodellen für das Rett-Syndrom. *The Journal of Neuroscience.*

Finanzierung: Diese Arbeit wurde in erster Linie durch den Rett Syndrome Research Trust finanziert, beteiligt waren NIH, Wellcome Trust, MRC, Action Medical Research zusammen mit Henry Smith Charity, R S MacDonald Charitable Trust.

Der *Rett Syndrome Research Trust* ist eine Non-Profit-Organisation, die sich ausschließlich der weltweiten Forschung zum Rett-Syndrom und damit verbundenen *MECP2*-Störungen widmet. Unser Ziel ist die Heilung von Kindern und Erwachsenen, die andernfalls für den Rest ihres Lebens an den Auswirkungen dieser Störung leiden werden. Wenn Sie mehr über den Trust erfahren möchten, besuchen Sie bitte www.ReverseRett.org

Unsere Partner, die uns bei dieser Arbeit unterstützen, sind Elternorganisationen weltweit, darunter der RSRT UK, die Rett Syndrome Research & Treatment Foundation (Israel), Stichting Rett Syndrome (Holland), Rett Syndrom Deutschland e.V., Skye Wellesley Foundation (UK) und amerikanische Organisationen, die Kate Foundation for Rett Syndrome Research, Girl Power 2 Cure, Eva Fini Fund beim RSRT, Rocky Mountain Rett Association und die New Jersey Rett Syndrome Association.

Das *MECP2 Konsortium* wurde 2011 vom Rett Syndrome Research Trust durch eine erste Schenkung von einer Million USD von unserem Mitglied Tony Schoener und seiner Frau Kathy ins Leben gerufen. Es fördert neue Zusammenschlüsse zwischen führenden Wissenschaftlern zur Untersuchung der Moleküle an der Wurzel des Rett-Syndroms. Zu den Mitgliedern des Konsortiums zählen Adrian Bird von der University of Edinburgh, Michael Greenberg von der Harvard University und Gail Mandel von der Oregon Health and Sciences University.

Pressetext veröffentlicht am 20. August 2013 auf www.rsrt.org (Rett Syndrome Research Trust Homepage) ***Pressekontakt:*** *Monica Coenraads (Geschäftsführerin RSRT) monica@rsrt.org, 203.445.0041 20. August 2013; [Spanische Übersetzung]*

Portrait Sophie Lang



Hallo, da es meine Mama es nicht lassen konnte, sich bei der Erstellung dieses Rundbriefes zu beteiligen, möchten ich meine Familie und mich vorstellen. Ich bin Sophie Lang, geboren am 28.11.2008 und wohne mit meinen Eltern Sonja und Johann und mit meiner lustigen Schwester Laura (Jg 2006) in Hellmonsödt (OÖ).

Wie alles begann...

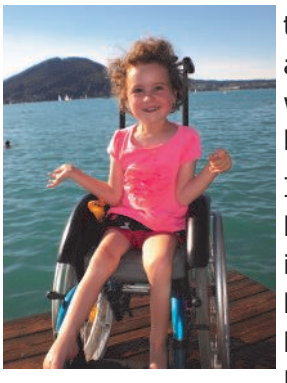
Meine Mama hat hochschwanger im Oktober 2008 noch mitgeholfen ein altes Haus abzureißen. Ich war ja so brav im Bauch, aber dann wollte ich endlich am 28.11.2008 raus. Nur 1 ½ Tage später als meine Cousine Ronja zur Welt kam. Schon dort war ich besonders, denn beim Baden bin ich eingeschlafen, sodass die Hebamme meinte „das gibt's doch nicht!". Ich war wirklich ein brave ruhiges gesundes fröhliches Baby und immer zufrieden. Das war auch gut so, denn im April 2009 begannen meine Eltern mit dem Hausbau und machten dabei sehr viel selbst. So mussten wir (Laura und ich) mit Mama immer um 7 Uhr fertig sein, um Jause, Mittagessen und Abendjause für die ganzen Bauarbeiter herzurichten. Ich ließ mich nebenbei noch stillen und vergnügte mich mit Laura oder schlief.

Da ich aber doch sehr ruhig war und ich nicht den Anschein machte, den Kopf ordentlich zu heben, mich aufzurichten, begannen wir mit Physiotherapie, da war ich acht Monate alt und der Kinderarzt sprach von Entwicklungsverzögerung. Mit 14 Monaten – was für ein Triumph – begann ich zu krabbeln. Jetzt waren alle froh – aber dafür rutschte mir wieder der Löffel von der Hand. Ich konnte ja schon mit einem Jahr ganz alleine essen.



Meine Knie waren aber immer noch butterweich, sodass Mama mit mir zur orthopädischen Ambulanz ging. Da mein Fuss beim Schlag auf das Knie überhaupt keine Reaktion zeigte, verwiesen sie mich sofort zur Neurologin OA Dr. Baumgartner (BHS in Linz). Bei der Untersuchung sprach sie von Entwicklungsverzögerung, meine Mama konnte es schon nicht mehr hören.

Das ständige Stehen, mich aufziehen üben, taugte mir nicht recht, obwohl sich Papa alles Mögliche einfallen ließ. Er lockte mich sogar mit Schokobananen über eine Matratze. Das ließ ich mir natürlich nicht entgehen. Aber ansonsten hörte ich gern Musik, lachte und trommelte dazu. Ich blätterte gern in Bücher, baute mit Bausteinen einen kleinen Turm oder spielte mit Duploautos. Einmal rutschte mir sogar „Mama" raus, aber das war es dann auch wieder und blieb bis heute beim plappern.

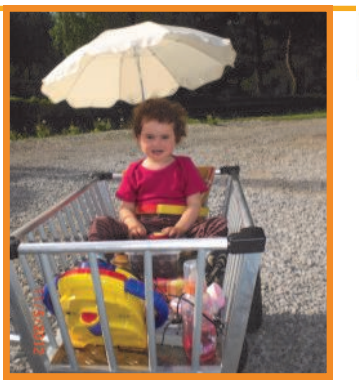


Im Juli 2010 zogen wir endlich ins neue Haus ein. Da ich alles erkunden musste, bekamen meine Hosen vom lauter Krabbeln auf den Knien Löcher. Das Sitzen ging gut, aber das Aufsitzen wurde schwerer, schon langsam wehrte ich mich gegen das Krabbeln, ich griff irgendwie nach keinen Gegenständen mehr, umdrehen im Liegen nur im Schlaf. Mama meinte dann: „Was macht Sophie einen ganzen Tag wirklich". Die Sorge wurde immer größer und erst eine Arbeitskollegin von Mama, erzählte von einem Kind mit Rett-Syndrom.

Das war ein Schock, aber viele Anzeichen standen dafür und Dr. Baumgartner hatte im Mai damals gesagt:"Solange sie nichts verlernt, ist alles in Ordnung." Jetzt war nichts mehr in Ordnung, ein eiliger Termin und Gentest bei Frau Baumgartner wurde gemacht und bestätigte am 6.12.2010 das Rett-Syndrom. Unvergessliches Nikolausgeschenk, und vorher waren wir noch für vier Tage auf Erholung in Lutzmannsburg.







Jetzt wussten zwar alle Bescheid, was mit mir los war, aber keiner kannte das Rett-Syndrom. Fünf Tage vor Weihnachten bekam ich eine Lungenentzündung und war bis am 24. 12. im Krankenhaus. Danach krabbelte ich nicht mehr.

Mittlerweile bin ich sehr wenig mobil, mache aber wieder Fortschritte beim Stehen.

Nach der mobilen Frühförderung kommt seit Jänner 2012 die unterstützte Kommunikationsförderin zu uns. Diese UK bringt meine Eltern etwas zur Verzweifelung, denn jeder Anfang ist schwer. Und weil es mir so Spass macht habe ich im August 2012 bereits den Tobii mit Augensteuerung bekommen, um endlich selbst mehr auswählen zu können. Nicht immer nur meine Schwester Laura, die singt ja sowieso den ganzen Tag. Und um meine Augen zu trainieren, kommt auch die Sehfrühförderin zu mir.

Auch habe ich schon einige Taster und mit dem Power Link dazwischen, bediene ich einen Ventilator, Cha Cha Bär, meinen Kassettenrecorder und besonders meine digitalen Fotorahmen, Seifenblasenmaschine,… Meinem Papa gehen die Ideen nicht aus. Lauter elektrische Spielsachen die sich selbständig bewegen oder Krach machen. Ich werde von meiner Familie wirklich überall mitgenommen, mein Papa geht mit mir mir Laufen, Radfahren und sogar auch Langlaufen. Da schwitzt er tüchtig, wenn er mich im Mühlviertel bergauf und bergab zieht. Sind ja auch um die 25 Kilogramm.



Draußen in der Natur zu sein, taugt mir. Wenn der Wind ins Gesicht bläst, die Vögel zwitschern. Darum gefällt es mir am besten, wenn wir bei der Hippotherapie mit dem Pferd Nobel querfeldein reiten. Im Sommer ziehen mich auch die Nachbarskindern in einem Leiterwagen mit Sonnenschirm spazieren oder ich zeige ihnen meine tolle Seifenblasenmaschine. Die hat nämlich nicht jedes Kind. Zum Stehen üben, habe ich eine Turnstange im Garten bekommen. Im Haus trainiere ich mit einem Stehliegebrett. Da schaffe ich jetzt schon eine Stunde, besonders wenn ich Mama beim Kochen mithelfen kann.

Von Montag bis Donnerstag Vormittag werde ich vom Bus abgeholt und fahre in einen heilpädagogischen Kindergarten. Das ist immer aufregend und ich erzähl dann immer auf meinem Step-by-Step vom Wochenende. Meine Mama ist immer gespannt, welche Farbe ich an den Händen noch habe vom Basteln und Malen. Nebenbei gehe ich auch noch zur Logopädie, Physio- oder Ergotherapie. Also fad wird mir und auch meinen Eltern nicht.

Die ganze Familie nimmt mich so wie ich bin. Sie freuen sich, wenn ich mich selbst im Liegen umdrehe, meine Hand ruhig auf ihre Hand lege, ich bewusst jemanden ansehe und lächle. Laura hat die tollsten und unkompliziertesten Ideen, wie sie mich zum Lachen bringt oder mit mir spielt. Dafür gebe ich ihr meistens Trost, wenn es ihr nicht so gut geht. Laura glaubt oft gar nicht, dass ich genauso alt bin wie unsere Cousine Ronja. Dieser Vergleich in der Familie fällt auch meinen Eltern sehr schwer. Ich bin ganz stolz auf meine Familie, besonders auf meinen jungen Onkel Günther und meinen Patenonkel Christoph. Sie kümmern sich herzlich um mich. Meine Tante Katrin kommt oft aus Salzburg nur um bei mir und Laura zu sein. Auch bin ich sehr gerne bei Oma und Opa. Ich fühle mich wohl und das zeige ich oft, wenn ich herzlich lache.



mit meinem Patenonkel

Sophie Lang mit Hilfe von Mama Sonja

Isaac-Kongress Dortmund 2013

Unterstützte Kommunikation—Isaac Kongress in Dortmund vom 26. bis 29. September 2013. Romana Malzer aus OÖ, Mutter von Isabella und LIFEtool Beraterin hielt einen Vortrag auf dem Kongress.



Isaac-Kongress? Ja, was ist denn das wieder? Also, meine Mama erklärt euch das mal:
Isaac ist ein toller Verein, der sich **Unterstützte Kommunikation** zum Thema gemacht hat.

ISAAC fördert Kommunikationsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die sich nicht oder nicht zufriedenstellend über die Lautsprache mitteilen können." Der für Deutschland, Schweiz und Österrich zuständige deutschsprachige Verband von isaac hat mittlerweile ca. 1.800 Mitglieder und ist die weltweit größte Untergruppe von ISAAC. ISAAC gibt aktuelle Informationen in Form von verschiedenster Fachliteratur oder auch der UK-Zeitschrift heraus, es gibt inzwischen einen Film "Gemeinsam für Unterstützte Kommunikation" und organisiert jede Menge Fortbildungen und Qualifizierungen, regt Forschungsarbeiten an,..

> Zitat von isaac-online: "Wissenschaftler, Therapeuten, Lehrer, aber auch Betroffene und deren Angehörige und Freunde haben sich auf der ganzen Welt zu ISAAC zusammengeschlossen: der International Society for Augmentative and Alternative Communication = der internationalen Gesellschaft für ergänzende und alternative Kommunikation.

Alle zwei Jahre veranstaltet ISAAC-GSC einen großen Kongress der deutschsprachigen Länder, derzeit an der TU Dortmund. Viele Vorträge und Workshops zeigen aktuelle Entwicklungen der Unterstützten Kommunikation. Meine Mama hielt dort heuer einen Vortrag: das zum Thema "*Kreative Literacy-Ideen mit LIFEtool-Software*", der sehr gut besucht war und auf reges Interesse gestoßen ist.



Zu diesem großen Kongress wird auch jedesmal ein **Tagungsband** veröffentlicht.



Während der Vorbereitungszeit für die Tagung kam in der isaac-Mailingliste der Aufruf, Fotos zum Thema "UK kreativ!" werden für den **Tagungsreader** gesucht. Kreativ? Na, das ist doch unser Thema, dachte sich Mama, und schickte ein Foto von mir mit meiner tollen Mal-Krake ein, vielleicht wirds ja eine tolle Collage mit verschiedenen kreativen UK-Nutzern. Doch dann kam eine tolle Info, die uns alle total gefreut hat: Stellt Euch vor, ich bin tatsächlich das CoverGirl von "UK kreativ!" - dem ISAAC-Kongress in Dortmund 2013 geworden!!

Im Ariadne-Ideenshop könnt ihr den Tagungsreader bestellen—oder auch von meiner Mama ausleihen—er ist voller toller Handouts zu einem super Kongress mit tollen Vortragenden und interessanten Themen - Mama meinte, sie hätte sich gern geklont die beiden Tage in Dortmund, damit sie alle Vorträge hören kann, die sie interessieren.

Bericht von Isabella und Mama Romana

Nachzulesen auf .http://isabella-online.blogspot.co.at



Meine stolze Mama

Tag der seltenen Krankheiten

Unter dem Motto – **Gemeinsam mehr erreichen** – wurde der diesjährige Aktionstag zum weltweiten Tag der Seltenen Krankheiten (28. / 29. Februar 2013) in Wien „begangen". Am 2. März, dem ersten strahlenden Tag nach dem langen trüben Winter, fanden sich unzählige Menschen vor der Oper in Wien ein, um für die Patienten eine Aktion mitzumachen, die mit der Herausforderung an einer seltenen, weitgehend unbekannten Krankheit leben müssen.



Vanessa P. mit ihrem Chauffeur

Für die **ÖRSG** waren die Familie Dworschak, Familie Ressl und Familie Peckary vertreten. Organisiert wurde der **„Marsch durch Wien"** von pro rare Austria, dem österreichischen Dachverband für ebendiese Krankheiten.

Der Marsch durch Wien wurde von bunten Luftballons umrahmt, es fanden schöne Gespräche statt, untereinander wurde diskutiert, geplaudert und oft war man erstaunt, wie natürlich und menschlich und auch fröhlich man einander begegnet, mit doch solch individuellen schweren Leidenswege.



Umso erfreulicher ist es, dass in Österreich ein Dachverband gegründet wurde, der alle Betroffenen vereinigt, und für die Gruppen vor die Öffentlichkeit tritt. Auch - und das ist besonders wichtig – vor die europäische Öffentlichkeit, da **pro rare Austria** (Allianz für Seltene Erkrankungen) Mitglied von **Eurordis** ist.

Seltene Erkrankungen, das heißt alle Erkrankungen mit einer Häufigkeit von nicht mehr als 5 Betroffenen auf 10.000 Einwohner. Über 400.000 Menschen in Österreich leiden an einer Krankheit, die zu den 5000 weltweit gehört, die wenig bis kaum bekannt sind. So unbekannt, dass oft den Ärzten „Nachhilfe" gegeben werden muss. Denn es sind besonders Kinder und Jugendliche betroffen, und ihre Bezugs- Betreuungspersonen gehen mit ihnen den Leidensweg, bis die richtige Diagnose gestellt ist damit anschließend – hoffentlich -die richtige Medikation erfolgen kann. Nicht selten werden Krankheiten erst nach Jahren (an)erkannt, und die Patienten müssen sich mit ihrer speziellen Lebenssituation abfinden. Währenddessen können sie kaum auf Akzeptanz ihrer sozialen/politischen Umwelt hoffen.

Die Abschluss Veranstaltung von pro rare Austria fand im Museumsquartier statt. Nach einer Erfrischung und Stärkung erhielten wir einen Rückblick auf das Geschäftsjahr 2012 und auf die Pläne für das Jahr 2013: (Auszug)

- Weiterführen der aktiven Mitarbeit bei der „Expertengruppe des BM f. Gesundheit für seltene Erkrankungen" mit dem Ziel der Erstellung eines nationalen Aktionsplanes für seltene Erkrankungen für 2013.
- Mitorganisieren und Weiterentwickeln der jährlichen Konferenz für seltene Erkrankungen, Steigerung der Relevanz dieser Veranstaltung für die Selbsthilfegruppen, Patientenorganisatoren, Gesundheitspolitik und Gesellschaft.
- Verstärken der nachhaltigen Öffentlichkeitsarbeit, Lobbying bei Meinungsmachern und Entscheidern aus Politik und Wirtschaft.
- Pro Rare Austria soll zu dem **Sprachrohr der Betroffenen werden!**

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Es wurden auch die Probleme und Anliegen im Bereich der medizinischen Versorgung angeschnitten, sowie die Problematik der Kostenübernahme im Bereich der Medikamente, Heilmittel, Kuren und der Rehabilitation.



Seltene Erkrankung heißt:
von 10.000 Menschen
sind nur 5 davon betroffen
***Rett-Syndrom** gehört dazu!*

Das nächste Ziel sei, so Obfrau Karin Modl, und Obfrau-Stv. Dr. Rainer Riedl:

„... einen Aktionsmarsch für die Seltenen Erkrankungen in der Größenordnung eines Life-balls zu erreichen..."

Herzliches Dankeschön an alle Beteiligten!
(Stella Peckary)

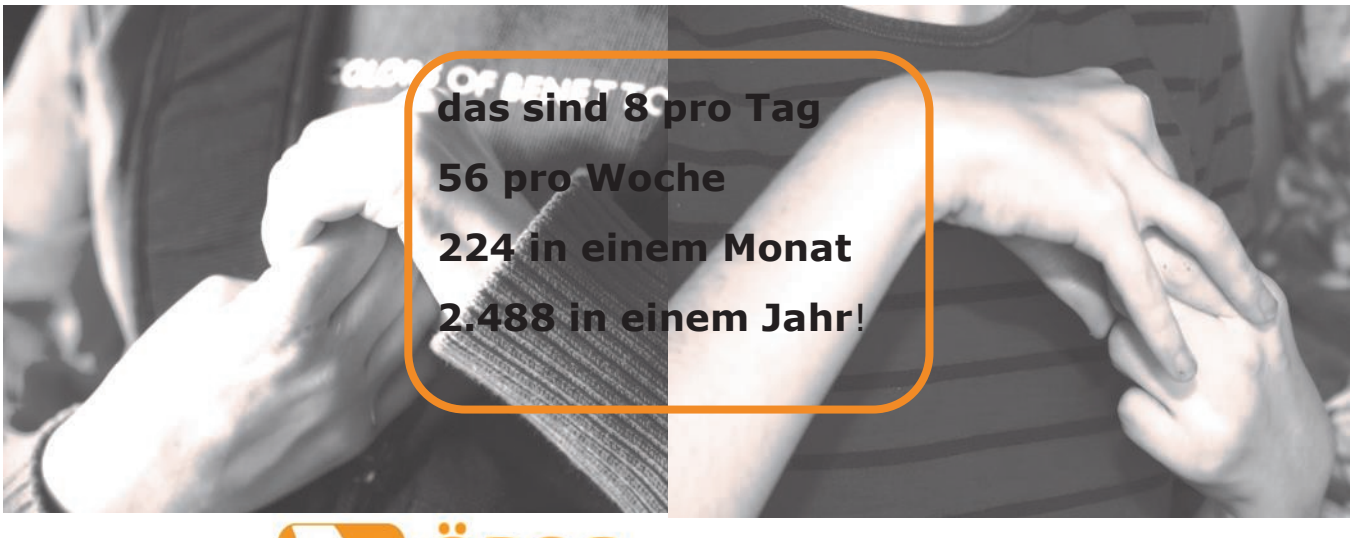
Oktober—Monat des Rett-Syndroms

Hast du das gewusst?

Um auf das Rett-Syndrom aufmerksam zu machen, rief Paul Jochim, Vater von Rett-Mädchen Jill erstmals 1992 in einem Artikel in einer amerikanischen Rett-Elternzeitschrift zur Einführung eines **„Monat des Rett-Syndroms"** auf. Die Idee wurde von der internationalen Rett-Syndrom-Gesellschaft (IRSF) aufgegriffen und 1993 war der erste offizielle

„October Rett Syndrome Awareness Month". Seit dem haben viele Gouverneure in den USA den Monat Oktober zum „**Rett-Syndrom-Achtsamkeits-Monat"** ausgerufen, unter Ihnen auch Gouverneuer George W. Bush (1997 für Texas).

Weltweit wird **alle 90 Minuten** ein Baby-Mädchen mit Rett-Syndrom geboren.



ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Internationale Rett News

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress

„Wissenschaftliches Update und präventive Maßnahmen"

„Research Update and preventive management"

17. – 19. Oktober 2013

Für uns dabei: *Stella und Gerhard Peckary*

Mit einer äußerst eindrucksvollen, berührenden Vorstellung wurde dieser Kongress, der mit rund 350 Personen sehr gut besucht war, eröffnet.

Eine rotierende Erdkugel, mit den Logos der teilnehmenden Rett-Syndrom-Vereinen der Welt zeigte, wie umfassend die **„Rett-Familie"** weltweit geworden ist. Die Eröffnungsrede wurde von Rob van der Stel, Vorstand von ERSCM und Vorstand von der Foundation Stichting Terre, sowie von Prof. Dr. Leopold Curts gehalten. Vorstandsvorsitzender des wissenschaftlichen Komitees war Dr. Eric Smeets.

Der Bogen der Vorträge spannte sich über neurologische Studien, wissenschaftliche Forschungen und insbesondere neue Erkenntnisse über den Hirnstamm, bis hin zu Bewegungsmangel bei erwachsenen Rett-Syndrom Patienten. Ein sehr großer Aspekt lag auf der neuen Technologie der Kommunikation. Wir versuchten, möglichst alle Vorträge zu besuchen, die auch für uns als Eltern, als auch für die anderen Mitglieder von Rett-Syndrom Vereinen interessant sind.



Prof. Dr. Steinbusch

Der Hauptredner am ersten Tag war **Prof. Dr. Harry Steinbusch** (Neurowissenschaftliche Universität, Maastricht). Sein Thema „ Störung des Gehirnstamms und neurologische Fehlsteuerungen – Bewegung vom Vorderhirn zum Hirnstamm" gab einen Einblick in das wissenschaftliche Spektrum des Kongresses. Anhand von Studien zeigte er die Ähnlichkeiten im späteren Verlauf der Krankheiten zwischen Parkinson, Alzheimer und Depression verglichen mit dem Rett-Syndrom auf. So liegen auch das Zentrum der für das Rett-Syndrom typischen Stereotypien im Hirnstamm, ebenso die Schlaf-Wachrhythmusstörungen (REM), Muskelstörungen sowie die massiven Atmungsstörungen. Depression ist im fortgeschrittenen Rett-Syndrom ebenso häufig zu finden, wie bei Alzheimer. Störung der Motorik ist Hauptmerkmal von Parkinson. In der Universität von München wird derzeit mit Mausmodellen an den Atmungs- und Schlafstörungen im Hirnstamm geforscht, wobei das besondere Augenmerk auf dem Rett-Syndrom liegt. Die Zukunft liegt in der Erforschung des Hirnstamms, der Gehirnblutschranke, und den damit verbundenen Krankheiten.

„good ideas" are „simple ideas" are „noble ideas"

Parallel zu der Veranstaltung der europäischen Rett-Syndrom Elternvereinigungen waren wissenschaftliche Vorträge von Willem Voncken (Epigenetic control in matters of brain – in case of Rett-Syndrom), Nicoletta Landsberger (unexpected function of MECP2), Hilda van Esch (pluripetent stem cells in MECP2 Duplication syndrome), Jan Elke Wegener (Bone marrow transplantation in mice models)

Europäische Rett-Syndrom Eltern-Vereinigungen stellen sich vor

Insgesamt stellten sich 17 europäische Länder mit einer PowerPoint Präsentation durch eine/n Sprecher des jeweiligen Landes vor. Die vielen Teilnehmer, vornehmlich Eltern,

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress



Betreuer und an Rett-Syndrom-Patienten interessierte sprengten nahezu den Vortragssaal. Von Gründung, Anzahl der Mitglieder, Aktivitäten und Mediengestaltung und medizinische Betreuung spannte sich der Bogen der Inhalte der Elternvereinigungen. Die meisten wurden in den 90ern gegründet, Dänemark, Frankreich, UK und Deutschland bereits Ende der 80er Jahre. Die meisten sind Selbsthilfegruppen, also auf Spenden und freiwillige Mitgliedsbeiträge angewiesen, manche wenige Länder erhalten finanzielle Unterstützung von der Regierung. In acht Ländern gibt es „Rett -Centren", die zum Teil von der Regierung unterhalten werden. Malta, Cypern und Island bestehen lediglich aus einer bis zwei Familien. In Slovakien gibt es keine Rett-Elterngruppe, ein betroffener Vater mit Wurzeln aus den Niederlanden stellte sich zur Verfügung, Slovakien, das auch über kein Netz diesbezüglich verfügt, zu vertreten.

Allen Vereinigungen ist gemein, dass das Rett-Syndrom noch mehr in der Öffentlichkeit bekannt gemacht werden muss. Sei es durch Veröffentlichungen, Foren, Internet-Communities, Rett-Centren, Zusammenarbeit von medizinischen Einrichtungen mit den Rett-Syndrom Vereinen der jeweiligen Länder. Der Wunsch nach einem **„Rett-Syndrom Day"** soll Wirklichkeit werden.

Rett-Syndrome Europe – General Versammlung

Am Donnerstag fand eine relativ kurze Generalversammlung der RSE statt. Thomas Bertrand bot eine kurze Zusammenfassung der Aktivitäten des letzten Jahres, der Teilnahme an DIA (Drug Information Ass.) in Amsterdam, und am Eurordis Membership Meeting in Dubrovnik, wo sie mit Danijela Szili (Rett-Syndrome Foundation Hungary), vertreten waren. Neu an Board: Yvonne Milne (Rett UK) und Wilfried Asthalter (Elternhilfe f. Kinder mit Rett-Syndrom Deutschland). In einer Diskussion wurde angedacht, in ganz Europa spezielle „Rett-Syndrom-Zentren" einzurichten, wie es sie bereits schon in Schweden und Dänemark gibt. Bei der nächsten Generalversammlung soll dies weiter diskutiert werden. Zwischen der RSE und den Organisatoren des ERSCM wurde eine Deklaration unterfertigt, welche der Europäischen Kommission in Brüssel vorgelegt werden soll. Damit soll erreicht werden, dass das Rett-Syndrom als Seltene Krankheit nicht nur anerkannt, sondern auch die Forschung und damit zusammenhängende Agenden unterstützt wird.

„Das Rett-Syndrom öffnete die Tür zur Erforschung des Hirnstammes"

Diethelm Richter (Universität Göttingen, Deutschland), und **Peter Julu, (**Breakspear Medical Group, Hertfordshire, UK), berichteten über die Atmungsstörungen im Rett-Syndrom, wobei Diethelm Richter auf durchgeführte Maus-Versuche mit dem Serotonin Gen Htr5b hinwies. Peter Julu zeigte in ausführlichen Videoclips von Rett-Patientinnen die drei Hauptmerkmale der Atmungsstörungen: Kräftiges Einatmen (forceful breathing), schwaches Einatmen (feeble breathing) und Apnoe Atmung – Luft anhalten (apneustic breathing). Die Atmung wird vom Hirnstamm gesteuert, und je nach Atmungstyp kann es zu Auffälligkeiten kommen wie Übersäuerung (respiratorische Azidose – Abatmung von Kohlendioxyd ist gestört) – blaue Lippen, oder auch plötzlicher

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress

Blutdruckabfall – Hyperventilation – Muskelkrämpfe bis Bewusstlosigkeit. Dies führt oft zu dem Missverständnis, dass die Patientin einen epileptischen Anfall hat. Versuche haben gezeigt, dass häufig bei Medikament resistenten Patienten die Atmungsauffälligkeit für epilepsieähnliche Attacken Schuld ist. Ganzgesichtsmasken, sowie Sauerstoffzufuhr brachten in einigen Fällen Besserung.

Masaya Segawa (Segawa Neurological Clinic for Children, Tokyo, Japan) berichtete über pathologische Unregelmäßigkeiten des Schlaf- Wachrhythmus und Bewegungsstörungen. Untersuchungen ergaben, dass der S/W-Rhythmus erst ab dem 4. Lebensmonat Abnormitäten aufweise, was darauf schließen lässt, dass die Hirnstammfunktionen bis zu diesem Zeitpunkt normal sind. Mit zunehmendem Alter (ca. 20 Jahre) beginnt der sog. „Parkinsonismus" einzusetzen. Die Muskelschwäche, auch ausgehend vom Hirnstamm, hängt ebenso mit der Atmungsstörung zusammen.

„Hope ist essential – but it must be realistic"

Angus Clarke (Institute of Medical Genetics, Cardiff University, Wales, UK), sprach über die verschiedenen Testreihen, in welche Eltern mit Rett-Patienten „eingeladen" werden, sowie über die oft vernachlässigte Bedeutung der Herausforderung an die Eltern hinsichtlich des emotionalen, zeitlichen und auch physischen Aufwandes. Eltern stehen unter dem Druck, daran teilnehmen zu müssen, um die Forschung am Rett-Syndrom weiter vorantreiben zu können. Die Hoffnung auf eine Heilung steht dabei im Vordergrund. Aussagen wie „Ihr könnt die Mäuse heilen, warum nicht meine Tochter?" sollte den Wissenschaftlern zu denken geben!

Meir Lotan (Ariel University, Israel): Ziel der Bewegungsstörung sei es, die Gehfähigkeit in jedem Fall zu erhalten! Versuche mit einem Schrittzähler haben ergeben, dass in Einrichtungen die Patientinnen kaum gehen, während jene, die zu Hause betreut werden, auf bis zu 600 Schritte / Tag kommen. Allein durch das spontane kurze Strecken gehen – wie z.B. Ortswechsel in den Räumlichkeiten. Durch stetes hervorgehobenes Loben (Superlative), immer wieder motivieren, Anreize bieten, wurden bei den Patienten nach Abschluss der Testreihe bis zu 8000 Schritte täglich nachgewiesen.

Gunilla Larsson (Physiotherapeutin, Umeo, Schweden) . Sie schlägt in die gleiche Kerbe wie Meir Lotan, wenn auch mit einem anderen Ansatz. Eine Testreihe mit 4 verschiedenen Studien (Fragebogen erging an 176 schwedische Familien) ergab, dass es Rett-Patienten möglich ist, Bewegungsfähigkeiten zu erhalten, wieder zu erlernen und sogar neue Bewegungsabläufe nach Ende der Regressionsphase zu erlernen.

„Try to get her up – in any mood – but don't force her"

Den Abschlussvortrag des ersten Tages hielt **Dr. Ingegerd Witt-Engerström** (Schwedisches Rett Center, Frösön, Schweden). Zu Beginn Ihres Vortrages gab sie einen kurzen Überblick über die Schritte der Erfolge der Forschung im Rett-Syndrom seit der Entdeckung durch Prof. Rett. Sie unterstrich die Bedeutung des sozialen Umfeldes der Rett-Patienten, die Wichtigkeit der Zusammenarbeit der Therapeuten mit den Medizinern und Eltern/Betreuer. (Frösön Declaration 2008). Physio-, Musik-, Ergotherapeuten sowie Logopäden und Neurologen behandeln in diesem Zentrum Rett-Patienten bis in hohe Alter gemeinsam. Große Bedeutung wird auch hier der Unterstützten Kommunikation beigemessen.

Während der Pausen hatte man Gelegenheit, die in der Lobby ausgestellten Poster der Vortragenden zu lesen. Ebenso waren die PPPs der europäischen Rett-Syndrom Elternvereine als Poster ausgestellt. Ein Informationstisch über die dem Rett-Syndrom ähnlichen CDLK5 und Mecp2-Duplication konnte zum Informationsaustausch besucht werden, wie Ausstellungen über Unterstützte Kommunikation, Eye-Gaze Computer und eine elektronische Spielwiese. Hier traf man Eltern zum Austausch, Vortragende, mit denen man noch über Details plaudern konnte,

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress

sowie Vertreter von anderen europäischen Rett-Gesellschaften. Dieses Miteinander machte den Kongress zu einem persönlichen, außergewöhnlichen Zusammenkommen von Betroffenen und Medizinern. Diese, gestärkt durch die Kraft der Eltern der Rett-Mädchen/Jungen, durch deren gemeinsames Auftreten, bestätigt werden, die Forschung zur Heilung dieser desaströsen Krankheit zu forcieren.

Zum Abschluss des 2. Tages der Konferenz wurden die Teilnehmer zu einer Führung in das Government Building von Maastricht eingeladen. Anschließend fuhr man zum Gala-Diner.

Als Abschlussveranstaltung des ersten Kongresstages gab es im alten Stadthaus von Maastricht einen Empfang. Dieses alte ehrwürdige Gebäude bot eine reizende Atmosphäre, um mit Eltern, Betreuern, Therapeuten und Medizinern ins Gespräch zu kommen, und Erfahrungen auszutauschen.

Der zweite Tag des Kongresses war gekennzeichnet durch eine inhaltliche 3-Teilung der Vorträge:

Basic Science - Erwachsene Rett-Syndrom Patienten - Kommunikation

Dr. Eric Smeets (Maastricht University Medical Centre) zeigte mit Videomaterial Auszüge aus dem Leben von drei älteren Rett-Frauen. Eine Studie ergab, dass etwa 35 % der älteren RS-Patienten einen durch Schreien gekennzeichneten gestörten Schlaf/Wachrhythmus haben, der sich im ab dem +/- 35. Lebensalter verstärkt. Die Emotionen verändern sich zunehmend zu ärgerlich und Selbstaggression (Beißen), Nahrungsverweigerung, Inaktivität, wobei einige Frauen sehr wohl mit Motivation und Anreizen zur Beibehaltung der Gehfähigkeit und Entscheidungsfähigkeit gebracht werden können. Die Conclusio bleibt jedoch, dass eine „rund-um die Uhr" Betreuung notwendig ist und bleibt.

Dr. Peter Marschik (Universität Graz, Austria) bot einen beeindruckenden Audio/Video Vortrag über die Unterschiede der ersten Lautierungen von „Rett-Babys" und „normalen" Babys. Anhand von Videomaterial, welches von Eltern zur Verfügung gestellt wurde, konnten Unterschiede in den sozialen Kommunikationsformen in den ersten Lebensmonaten analysiert werden. A-typisches in der Sprache wird dadurch offensichtlich. Besonders beeindruckend für Eltern, die in den ersten Monaten diesem Spektrum der Krankheit ihres Kindes noch keine Bedeutung beigemessen haben.

Judy Wine (Israel Rett-Syndrom Center): Rett-Kinder werden in ihrem Intellekt oft stark unterschätzt. Die Mehrheit der Kinder haben keine oder nur unzureichende motorische Fähigkeiten, sich auszudrücken. Kommunikation ist entscheidend, um Aggressivität und Depression vorzubeugen. Schon mit ganz einfachen Mitteln, wie dem Big Mac, JA/NEIN Karten, Fotos, Symbolkarten, können die RS-Patienten zum Dialog aufgefordert werden. Und sie tun es mit Freude! Sei es durch Augenkontakt, Nasenstüber, Wange oder Hand-Klatschen. Judy Wine erzählte sehr anschaulich von vielen Beispielen aus dem Alltagsleben mit RS-Patienten. Selbst das Telefonieren (Dialog) mit dem Step-by-Step ist möglich.

Einat Saraf (Israel Rett-Syndrom Center) erläuterte praktische Beispiele aus dem Leben mit ihrer an RS erkrankten Cousine.

„I can talk – I can play – I can have fun!"

Theresa E. Barlotta (Department of Speech-Language Pathology, Seton Hall, USA) Studie über die Verwendung eines Coaching Programmes, um die Kommunikationsfähigkeit zwischen RS-Patienten und deren Kommunikationspartnern (Eltern, Betreuer,..) zu erhöhen. Es wurden folgende Strategien entwickelt: Mimik/Gestik mehr Bedeutung beimessen, mehr Zeit zwischen Fragen und Antwort zugestehen, Fragenkomplex und Augenkontakt erhöhen, mehr Selbstentscheidung. Nach Ablauf der Studie war ein bemerkenswerter Erfolg auf beiden Seiten erkennbar. Das bedeutet, dass

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress

die Begleitung/ Schulung des Kommunikationspartners von RS-Patienten notwendig und sinnvoll ist.

Helena Wandin (Rett Center, Frösön, Schweden) legt besonderen Wert auf frühes Anbieten von Kommunikationsmaterial bei Rett-Patienten. Dabei ist auf den emotionalen Ausdruck sehr zu achten (lacht, weint, ärgerlich, fragend…) diese Emotionen mit Symbolen ansprechen („ich verstehe, dass du traurig bist weil…" - Antwort anbieten) Das einfache Kommunikationsbuch wird so zum täglichen Interaktionsmittel.

Dyonne Broers (Centre for Special Dental Care, Amsterdam: zwei kurze Videos zeigten den Besuch von Rett-Mädchen bei einer Zahnärztin. Die Bedeutung des Krankheitsverlaufes (Epilepsie) für den Zahnarzt, die verschiedenen Möglichkeiten des Zähneputzens, des Öffnen des Mundes **ohne** Eisenfinger, Zähneknirschen und die schrecklichen Folgen desselben. Auch das hohe Risiko von Anästhetika bei Rett-Mädchen wurde erwähnt.



Jose Salomao Schwartzman (Mackenzie Presbyterian University, Sao Paulo, Brazil) Vergleichsstudie mit Eye-Track von RS-Patienten und Autismus-Patienten hinsichtlich ihrer kognitiven Fähigkeiten. Mithilfe der Augensteuerung konnte festgestellt werden, dass RS-Patienten eine deutlich bessere Fähigkeit sowohl im abstrakten/ humanitären Bereich, als auch bei raschen Antworten zeigten. Interessantes Detail war, dass RS-Patienten deutlich vermehrt auf die Augen des gezeigten Bildes blickten, was auf ein ausgeprägtes soziales Verhalten schließen lässt, im Gegensatz zu den Patienten mit Autismus.

Sally-Ann Garrett (Isle of Wight, UK) und **Hector Minto** (Tobii Technology UK): präsentierten eindrucksvoll die Möglichkeiten des Augengesteuerten (Eye-Gaze) Computers für RS- Patienten. Sprache, Spiel, Kommunikation ist möglich und wird immer mehr ausgebaut. Die „learning-curve", vom einfachen Aktion-Reaktion – Spiel bis hin zum Schreiben („chatten" der girls) wurde erläutert. Der praxisnahe Vortrag hob diese Präsentation hervor, besonders, nachdem man von Dr. Schwartzman wusste, dass die RS-Patienten mit den Augen sehr genau und rasch fokussieren können.

Dr. Walter Kaufmann (Department of Neurology, Boston): Rett-Syndrom beginnt eine neue Ära der Forschung mit dem Ziel Medikamente auf Basis der bisherigen Forschungsergebnisse von Modellen herzustellen. Gegenwärtig liegt das Ziel im Transmitter-System. Der Größenfaktor spielt eine Rolle, wobei gezielte Experimente von diesen neuen Medikamenten bei fragilen X-Syndrom schon Ergebnisse zeigten.

Zum Abschluss des 2. Tages der Konferenz wurden die Teilnehmer zu einer Führung in das Government Building von Maastricht eingeladen. Anschließend fuhr man zum Gala-Diner.

Die beiden wichtigsten Vorträge des letzten Tages:

Prof. Helen Leonard (University of Western Australia, Perth, Australia, InterRett Database) Spannte den Bogen der Forschung über das Rett-Syndrom von Andreas Rett – Hagberg – Huda Zhogbi – Adrian Bird – bis heute. Von der Gründung der australischen Eltern-Vereinigung durch Bill Callaghan, Vater eines Rett—Mädchens, der bedeutenden Einfluss auf das Telethon Institut hatte, und so die Forschung und internationale Database vorantrieb. Es wurden weltweit Daten zusammengetragen, um Beweise für die Manifestationen der 7 Hauptmutationen des Rett-Syndroms zu finden. Heute kann jeder in die Database Einsicht nehmen, und eine vorsichtige Prognose mithilfe der Mutation für sein Kind erstellen. Es bedarf jedoch noch weiterer intensiver Arbeit, um für die RS Patienten eine bessere Lebensqualität zu erreichen.

3. Europäischer RETT-SYNDROM Konress

Monica Conraads (Rett Syndrom Research Trust, USA) **„Heilung des Rett-Syndroms – wie gelangen wir dorthin"** zeigte, welche Forschungsprojekte zurzeit von RSRT unterstützt werden.

- Das „schlafende MECP2", die gesunde Kopie des Gens, das jedes Mädchen in sich trägt, soll wieder aktiviert werden
- Eine gesunde Kopie des Gens mithilfe von Gentherapie in den Körper zu schleusen – so wie bei den Maus-Modellen
- „modyfier Gene" herausfinden, welche die Mädchen vor den Folgen eines mutierten MECP2 Genes schützen
- Medikamente finden, welche den Gesamtzustand der Mädchen verbessern, wenn schon nicht heilen

Insgesamt wurde klar, wie viel an Forschung noch notwendig ist, um „unsere Engel" heilen zu können. Jedenfalls bezeichnete sie die Forschung am Rett-Syndrom als „golden Age", da das Rett-Syndrom unter die seltenen Krankheiten fällt, die Testreihen in einem kleineren – wenn auch teureren Auswahlverfahren stattfinden, und last not least die Pharma-Lobby dahinter steht, da seltene Medikamente auch erheblich teurer verkauft werden können.

Die abschließenden Worte sprach wieder Rob van der Stel. Bilder unserer Engel, begleitet von Danksagungen an alle Teilnehmer, untermalt mit Musik, berührten unser aller Herzen. Kaum einer, dem nicht Tränen in den Augen standen.

Wir danken der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft, dass wir an diesem großartigen Kongress teilnehmen durften. Der nahe Kontakt, die vielen Gespräche und Gemeinsamkeiten, das alles formte diesen so persönlich gewordenen Kongress.

Die rund 350 Teilnehmer, Ärzte, Wissenschaftler, Therapeuten, Eltern, Betreuer, Studenten, bis zu den anwesenden Rett-Mädchen ergaben eine große **weltumspannende „Rett-Familie".**

Für uns dabei waren Stella und Gerhard Peckary. Wir, die Mitglieder des österreichischen Rett-Syndrom Vereins **bedanken uns** bei Stella und Gerhard für ihre Teilnahme und Engagement am Kongress und für den ausführlichen interessanten Bericht.





Stella und Gerhard Peckary

Nächsten internationalen Termine:

- IRSA-Symposium im Juni 2014 in Washington
- RSE-General Assembly Treffen im Herbst 2014 in Wien
- 8. Rett-Syndrom Weltkongress 2016 in Moskau



Internationale Rett News

Rett-Syndrom Ungarn: Lauffestival



Am Pfingstwochenende bekam unsere Stiftung die Möglichkeit, sich und ihre Unterstützer beim VI. Intersport Keszthelyi Kilometer Straßen-Laufwettbewerb vorzustellen und mit einem Zelt daran teilzunehmen. Dieses „Lauffestival" dauert mehrere Tage.



Obwohl hinter dem Hauptereignis eine sehr gute Organisation stand, war es für uns eine große Aufgabe, unsere eigene Anwesenheit zu organisieren und das notwendige Zubehör zu besorgen.
Ein paar Mal war es für uns schwieriger als wir es uns vorgestellt hatten, aber im Großen und Ganzen denken wir, dass es sehr nützlich war und auch für die Zukunft nützlich sein wird, an ähnlichen Veranstaltungen teilzunehmen, damit die Menschen wissen, dass es uns und unsere Mädchen gibt, und damit wir Hilfe bekommen können.
Leider konnten wir kein eigenes Team gründen, was sehr wichtig gewesen wäre, nicht nur für das Austeilen von Informationszettel und die Gespräche mit den Besuchern unseres Zeltes. Für das Kennenlernen war es eine große Hilfe, dass wir für die Kinder Zeichenmöglichkeiten, Luftballons, Spiele und Bücher vorbereitet hatten. Von den Werken der kleinen Künstler haben wir einige erworben, die auch zwischen den Bilder unserer Ausstellung kommen können.



Für mich als Organisatorin und betroffene Mutter war es ein sehr positives Erlebnis, dass sich Kinder neben meine Rett-Tochter Zsófi setzten, um mit ihr zu spielen. Sie sprachen sie an und die Eltern streichelten sie. Es ist ein gutes Gefühl, wenn die Menschen offen sind für Integration und ihre eigenen Kinder nicht von den behinderten Kindern trennen.
Ich hoffe, dass wir in Zukunft sehr viel mehr Mitglieder innerhalb der Stiftung haben werden. Sowohl von den betroffenen Eltern als auch aus dem Bekanntenkreis. Es wäre eine Schande, sich eine solche Möglichkeit entgehen zu lassen. Schon allein auch wegen der Atmosphäre. Wir zählen bei späteren ähnlichen Ereignissen auf alle und ich hoffe, dass es uns gelingt, ein paar Gruppen (Teams) mit vielen Mitgliedern gründen zu können.

(Bericht von Danijela Szili, Präsidentin Rett-Syndrom Ungarn, übersetzt ins Deutsche von Sigrid Jartó)



2012: US$ 4,2 Mio Spenden
97 % davon allein durch das RSRT Programm **Spenden** gehen ausschließlich in die **Forschung des Rett-Syndroms**

Buben mit Rett-Syndrom geben Aufschlüsse auf die Funktion des MeCP2. Baylor College of Medicine in Houston fand heraus, dass bei der Mutation ein kleiner Unterschied über Leben mit Rett oder Tod im frühen Kindesalter entscheidend sein könnte. Die Kürzung der Proteinkette um lediglich drei Aminosäuren. Um das herauszufinden, wurden von Wissenschaftlern zwei neue Maus-Modelle mit je unterschiedlicher Mutation kreiert. (Dr. Steven Baker, Dr. Huda Zoghbi)

Generalversammlung der Rett Syndrom Europe

- Dachverband der europäischen Rett-Syndrom Vereinigungen.
- 45 europäische Länder inkludiert
- Einmal jährlich Generalversammlung – (Skype Meetings während des Jahres)
- EURORDIS (European Rare Diseases)
- EMA: European Medicine Agency
- DIA (Drug Information Association) weltweite Organisation welche Netzwerke und Informationen über Neuerungen in Wissenschaft und Pharma bereitstellt
- EUCERD: European Union Committee of Experts on Rare Diseases, (Dr. Gerard Ngyuen)
- EUPATI: European Patients Academy on Therapeutic Innovation - Workshop Sept 2012, Danijela Szili (Vorstandsmitglied RSE)

Die Generalversammlung der Rett Syndrome Europe (RSE) fand am **17. November 2012 in London** statt.

Vorstellung mit kurzem Überblick über die Aktivitäten der anwesenden Rett- Selbsthilfegruppen (13 europäische Länder):Die Vertreter der Rett-Syndrom Vereine stellten ihre Organisationen vor:



Wie viele betroffene Familien Mitglieder sind, wann der Verein gegründet wurde und welcher Struktur derselbe unterliegt. Die ungefähre Höhe der Unterstützungen , die entweder von Regierung, Institutionen, Unternehmen aus der Wirtschaft, Mitgliedsbeiträgen oder von privaten Spendern erhalten. Die Unterschiede der finanziellen Situation waren enorm. So wird in Dänemark eine ständige Klinik für Rett-Syndrom Betroffene finanziert. (Ärzteteam und diverse Therapeuten sind für Patienten kostenlos). Während hingegen in Schottland der Verein keine Mitgliedsbeiträge einbehält und lediglich auf private Spender angewiesen ist. Dadurch werden auch kaum Events veranstaltet. Italien hingegen, so wie auch die deutsche Elternhilfe kann auf große Unternehmen als großzügige Spendengeber verweisen. Dadurch sind sie auch in der Lage, die Forschung dementsprechend zu unterstützen.

Fonds Stichting Terre: (niederl .Rett Syndrom Vereinigung und belgische Rett-Syndrom Vereinigung) www.stichtingterre.nl von Nathalie und Rob van der Stel (Eltern eines Rett-Mädchens) gegründet, welche betroffene Familien finanziell unterstützt, und sie an den familienbezogenen niederländischen Rett-Syndrom Verein bzw. an die Belgische Rett-Syndrom Vereinigung weiterleitet. Der Fonds kann über ein Kapital von „several hundred Euros" verfügen, ist dadurch auch in der Lage Forschung und Ärzte finanziell zu unterstützen.

Dr. Laurent Villard - Wissenswertes aus der **Forschung** – vom World Rett-Syndrom Congress New Orleans 2012.

Prof. Dr. Angus Clark (Honorary consultant in Clinical Genetics, University of Wales College of Medicine) erklärte die Bedeutung einer **Europäischen Rett-Datenbank**. Diese unterscheidet sich im

Generalversammlung der Rett Syndrom Europe

Wesentlichen von der InterRett Database (Australien) dadurch, dass ausschließlich Klinische Daten (über die betreuenden Ärzte von Rett-Patienten) erfasst werden, und auch nur von diesen abrufbar sind. Die Bedeutung der Zusammenarbeit aller europäischen Rett-Syndrom Gesellschaften/-Vereine/-Selbsthilfegruppen wurde unterstrichen, indem ein kleiner Film gedreht wurde. So wurden die anwesenden Vertreter gebeten, in ein paar Sätzen das Wichtigste aus dem „Leben" der Rett-Familie des eigenen Landes zu erzählen. (demnächst unter : www.rettsyndrome.eu)

Thomas Bertrand (Rett-Syndrom France) verwies auch noch auf die Bedeutung einer **internationalen Plattform**. Diese wurde in Zusammenarbeit mit Eurordis (European Rare Disease) in www.rareconnect.org geschaffen. Auf dieser Plattform ist es jedermann möglich, Artikel betreffend seltene Krankheiten einzutragen (wird geprüft) , sowie Artikel, welche in einer anderen Sprache als der eigenen verfasst sind, übersetzen zu lassen. Dies erfolgt binnen 24 Stunden von geprüften Dolmetschern an die angegebene E-Mail Adresse. Dieses Service ist gratis.

Thomas Bertrand (Rett-Syndrome France), Interims Präsident der RSE, wurde als Präsident bestätigt.

An dem Treffen nahmen Vertreter aus Schottland, England, Finnland, Dänemark, Niederlande, Belgien, Deutschland, Frankreich, Spanien(Catalanien), Malta, Italien, Ungarn sowie Österreich, teil. Es war seit langem wieder die größte Teilnehmerzahl, und unterstrich die Bereitschaft zur Europäischen Zusammenarbeit.



Für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) waren sehr gerne dabei unsere internationalen Vertreter **Stella und Gerhard Peckary**—vielen Dank für euren Einsatz.

Kaufen Sie auf Amazon?

Dabei können Sie die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom **unterstützen**.

Wie? Ganz einfach, die Elternhilfe hat eine Partnerschaft mit Amazon. Das bedeutet, dass die Elternhilfe für jeden verkauften Artikel eine **Provision** von Amazon erhält.

Voraussetzung ist allerdings, Sie klicken über die Website **www.rett.de** auf den Link

Danke

Für diese Unterstützung entstehen dem Käufer keine Mehrkosten.

Coffee for Rett

Weichstetten: Wir, die Firmlinge von Weichstetten, starteten im Frühjahr 2013 eine Spendenaktion für die Rett-Syndrom Gesellschaft.

Theresa Mayr, sie lebt mit dem Rett-Syndrom, wohnt in unserer Pfarre und ist die Schwester eines Firmlings. Dadurch haben wir beschlossen den Erlös aus unserem Sozialprojekt der Rett-Syndrom Gesellschaft zukommen zu lassen.







Nach unserer Vorstellmesse haben wir zum Pfarrkaffee in der Volkschule eingeladen unter dem Motto: „Coffee for Rett". Alle halfen sehr fleißig beim Bewirten sowie beim anschließenden Aufräumen mit. Es sind viele Personen gekommen, worüber wir uns sehr gefreut haben.

Unser stolz verdienter Betrag von € **500,00**, ging sofort an die Selbsthilfegruppe weiter.

Wir freuen uns, dass wir so viel Geld eingenommen haben und hoffen, dass wir den Rett-Mädchen und ihren Familien mit unserer Spende helfen können. *(Hanna Haslehner)*

Aufruf zum Erfahrungsaustausch von Physiotherapeuten

Liebe Eltern und Angehörige,

ich betreue seit geraumer Zeit 3 junge Damen mit Rett-Syndrom (eine davon ist Mayr Theresa aus Schiedlberg). Natürlich soll jede Patientin individuell behandelt werden und das Erscheinungsbild ist vielfältig.

Aus diesem Grunde finde ich es besonders wichtig, Erfahrungen und Informationen auch passend weiterzugeben bzw. zu verwerten.

Da auch Sie mit Physiotherapeuten zusammen arbeiten, möchte ich Sie bitten, diesen wegen Erfahrungs- und Infoaustausch meine Adresse/Telefonnummer/@ weiterzugeben. So können wir in Kontakt treten, uns austauschen und Ihrem Kind unseren neu gewonnenen Wissensstand vermitteln.

Natürlich sollen auch Sie davon informiert werden und Sie können mich jederzeit wegen dem aktuellen Stand der Dinge kontaktieren.

Ich freue mich sehr, dass ich auf diesem Weg die Möglichkeit habe, Sie kennen zu lernen.

Vielen DANK im Voraus für Ihre Mitarbeit, damit wir als Team (etwas) bewegen können.

Leimer Sabine

Physiotherapeutin

Pergernstr. 9 c
4400 Steyr/Garsten

Telefon 0676/77 290 48

leimer.sabine@aon.at

Gift-Matching

2013 ist das Jahr des zehnjährigen Bestehens von UNIDEA, der Stiftung der UniCreditgroup, und auch **das Gift Matching Programm besteht seit zehn Jahren. Dies ist eine Initiative der Solidarität und Nachhaltigkeit des Unternehmens. Die Umsetzung von Aktionen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der UniCredit hilft, das ehrenamtliche Engagement zur Unterstützung von Non-Profit-Gemeinschaften zu fördern, und um die Beteiligung an sozialen Aktivitäten und Projekten zu stärken.**

Im letzten Jahr haben am GMP mehr als 13.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus 19 verschiedenen Ländern teilgenommen und 4111 Projekte von Non-Profi-Organisationen wurden dabei unterstützt.

Die Idee ist simple -der Effekt ist groß.

Und so funktioniert das **Gift Matching Programm**: Jeder aktive Voll- oder Teilzeitbeschäftigte der UniCreditgroup kann eine Projektgruppe gründen, sich für diese als Gruppenverantwortlicher einsetzen und Spenden von MitarbeiterInnen sammeln. In Österreich beträgt die Mindestspendensumme EUR 1.000,-- bei mindestens 15 Mitgliedern. Die Spenden für diese Gruppe (das Projekt) sind von den MitarbeiterInnen direkt per Banküberweisung oder Postüberweisung an die betreffende Organisation weiterzuleiten. Es zählen alle Einzahlungen an das Projekt vom 1.Jänner bis Ende November eines Jahres. Der Gruppenverantwortliche sammelt die Einzahlungsbelege, welche an ihn von den Spendern weitergeleitet werden. Am Ende der Teilnahmefrist eines jeden Jahres werden die gesammelten Belege an die UniCredit Foundation weitergeleitet und geprüft. Ein Gremium entscheidet, in welchem Prozentsatz der gespendete Gesamtbetrag der Gruppen erhöht wird. In den letzten Jahren waren es zumeist 100 %. Das bedeutet, dass die Spendenbeträge, die bereits auf dem Konto der Projektgruppe sind, in Summe noch einmal von der UniCreditFoundation auf das Konto der Organisation, für welche das Projekt gegründet wurde, überwiesen werden.

Im Jahr 2007 habe ich erstmals von dieser Aktion gehört und die Gruppe „Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft – Familientreffen", gegründet. Im Laufe der Jahre habe ich über das Rett-Syndrom meine Kolleginnen und Kollegen aufgeklärt, bin in viele Abteilungen gekommen, und habe dadurch auch viele sozial sehr engagierte Mitmenschen kennengelernt. Die zum Teil recht aufwändige Tätigkeit als Gruppenverantwortliche besteht in viel Kleinarbeit, aber es hat sich gelohnt! In den **sechs Jahren** meiner Tätigkeit als „Spendensammlerin" wurden für die ÖRSG aus dem Gift Matching Programm über **EUR 30.000,00** lukriert.

Auch in diesem Jahr bin ich schon seit Jahresbeginn wieder für die ÖRSG als Gruppenverantwortliche "unseres Projektes" unterwegs und hoffe, bis November noch viele Spenden von meine Kolleginnen und Kollegen zu erhalten.

Nähere Infos bei Stella Peckary,

(Mitarbeiterin der Bank Austria, member of UniCreditgroup und Mutter von Vanessa)

Verwendet wird das Geld in erster Line für die jährlichen Familientreffen, damit es allen Familien der ÖRSG möglich ist, daran teilzunehmen, betroffene Familien individuell zu fördern und notwendige Forschungsprojekte zu unterstützen.

Aus deinen Händen strömt
ein Überfluss an Güte.
Du lässt Werke vollenden
so dass Herzen erblühen.

DANKE

Ausweitung der Pflegefreistellung



Ab Jänner 2013 haben Eltern das **Recht auf Pflegefreistellung**, wenn sie ihr Kind im Krankenhaus begleiten. Durch die unermüdliche Lobbyarbeit der **KiB-Gemeinschaft** konnte dieser große Erfolg erzielt werden.

Ein wesentlicher Schritt zur Umsetzung der Rechte der kranken Kinder ist mit der Ausweitung der Pflegefreistellung gelungen, welche von der Bundesregierung im Dezember 2012 beschlossen wurde.

Künftig haben ein Recht auf Pflegefreistellung:

- leibliche Eltern, Patchwork-Eltern und Regenbogeneltern, bei der Begleitung im Krankenhaus für Kinder bis zum 10. Lebensjahr.
- leibliche Eltern,auch wenn sie nicht im gemeinsamen Haushalt leben, Patchwork-Eltern und Regenbogeneltern bei der Betreuung der kranken Kinder daheim.

Diese Gesetzesänderung für ALLE Familien konnte durch die KiB-Gemeinschaft erreicht werden. Nach der Veröffentlichung der Ergebnisse der Onlinebefragung "Vereinbarkeit von Familie und Beruf, wenn Kinder erkranken" im März, beherrschte das Thema die Medien. Unzählige Gespräche mit den Verantwortlichen und MitstreiterInnen aus verschiedenen Organisationen folgten und die Politik reagierte. Einmal mehr zeigt dieses erfreuliche Ergebnis auf, wie kraftvoll es ist, sich zusammen zu schließen und stark aufzutreten.



Infos unter: www.kib.or.at

Notfallausweis



Da unsere Kinder nicht für sich selbst sprechen können, haben wir in Anlehnung und mit Genehmigung der "Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V." einen Notfallausweis erstellt. Dieser sollte

Dieser Ausweis kann über die ÖRSG bestellt werden und steht auch als ausfüllbare PDF-Datei für den Selbstausdruck auf unserer Homepage zur Verfügung.

www.rett-syndrom.at

Hilfsmittel im Fokus

© Otto Bock—Ausgabe Dialog 27

Hallo, ich heiße Sophie Lang, bin viereinhalb Jahre alt und lebe mit dem „Rett-Syndrom".

Da ich leider nicht sprechen, gehen und etwas in meinen Händen halten kann, bin ich immer auf die Hilfe meiner Mitmenschen angewiesen. Ich lebe mit meinen Eltern und meiner älteren Schwester Laura (7 Jahre) in Hellmonsödt, im Mühlviertel nördlich von Linz. Bei mir wurde das „Rett-Syndrom" im Herbst 2010, kurz nach dem Einzug in unser neues Haus diagnostiziert. Aufgrund der Tatsache, dass ich nicht gehen kann, haben sich meine Eltern entschlossen einen Lift zu bauen, damit ich barrierefrei von der Garage bis in mein Zimmer ins Obergeschoß kommen kann.

Jetzt fehlte nur mehr ein fahrbarer Untersatz für mich, sodass wir auf die „Integra Messe" nach Wels fuhren. Das Angebot war sehr groß, doch beim Stand von „Otto-Bock" wurden wir von Herrn Waser sehr gut beraten und haben gleich den passenden Reha-Buggy für mich gefunden. Ich habe mich von Anfang an in der Sitzeinheit „Kimba-Neo" sehr wohl gefühlt. Zum Fortbewegen in unserem Haus, zum Spielen und „Tanzen" mit meiner Schwester Laura bzw zum Arbeiten auf meinem augengesteuerten Computer „Tobii", habe ich die „Kimba-Neo Sitzeinheit und das dazu passende „Hi-Low Chassis" Zimmeruntergestell „Squiggles". Es ist sehr wendig, höhenverstellbar, einfach zu bedienen und ich komme damit auch problemlos in unseren neuen Lift.



Für draußen haben wir das „Kimba-Neo" Straßengestell (Reha Buggy) mit vier großen Reifen ausgewählt, damit ich auch auf unbefestigten und im Winter schneereichen Stra-

ßen oder auch im Garten mitfahren kann.

Wenn ich mich erholen möchte, wird einfach die Rückenlehne von der Kimba-Neo" Sitzeinheit umgelegt. Die „Kimba Neo" Sitzeinheit ist einfach auf die verschiedenen Untergestelle zu wechseln und ist in seinen verschiedenen Varianten eine große Hilfe im Alltag für uns. Toll ist auch der „Otto Bock" Fusssack, denn endlich bleiben meine Füße immer schön warm.

Toll ist es, dass ich die verschiede-



nen Hilfsmitteln austesten kann, so haben wir auch noch gleich das „Kimba- Cross" Untergestell, passend zu meiner Sitzeinheit, ausprobiert. Mit dem „Kimba-Cross" kann ich auch mit, wenn Mama und Papa im Wald laufen gehen oder wenn wir gemeinsam eine Radtour machen und mich Papa einfach an sein Fahrrad anhängt.

Ebenfalls auf der „Integra Messe" hat uns Herr Waser den „Easy Rider" von Otto Bock gezeigt. Es handelt sich dabei um einen sehr praktischen „Tragegurt" mit Sitzfläche. Vor allem für kurze Distanzen wie bei meiner Hippotherapie vom Auto zum Pferd, bei Arztbesuchen oder bei kleinen Einkäufen kann ich so leicht und vor allem, rückenschonend für meine Eltern mitgenommen werden. Ich bin zwar schon 100cm groß und 13kg schwer und halte mich selbst nicht fest, kann aber durch den Einsatz von „Easy Rider" von jemanden leicht getragen und dabei mit einer Hand auf dem „Easy Rider" stabilisiert werden.





Termine



- Tag der seltenen Krankheiten 28.2.2014
- Rett Familientreffen vom 23. - 25. 5.2014 in Hipping, OÖ, in gewohnter Form
- RSE General Assembly Treffen im Herbst 2014 in Wien
- Rett Elterntag am 11.10.2014

integra® 2014

7. bis 9. Mai 2014 Messezentrum Wels

Auch 2014 bildet die **integra®** als etablierte Leitmesse für Pflege, Reha und Therapie eine Plattform der Begegnung von Menschen mit Beeinträchtigung, Angehörigen und professionellen HelferInnen.
Neben einer 14000 m2 großen Fachausstellung rehatechnischer Produkte dient das breite, kostengünstige Bildungsangebot als Quelle neuer Anregungen für die tägliche Arbeit.
Kurzweilige Beiträge auf der ORF-Bühne, "Best Practice Beispiele" und die Vorstellung von Produktinnovationen laden zum Verweilen ein.
Herausforderungen der Zukunft wie Bildung und Beschäftigung, Teilhabe, Prävention, Demenz, Barrierefreiheit und neue berufliche Herausforderungen finden in den FOREN der integra besonderes Augenmerk.

Toiletten und Parkplätze für Rollstuhlfahrer

Unterwegs geeignete Toiletten und Parkplätze zu finden, kann für Rollstuhlfahrer ein Problem sein.

Mit der Smartphone-App WheelMate™ von Coloplast lassen sich jetzt schnell und unkompliziert barrierefreie Toiletten finden.

Sie zeigt sofort die nächsten barrierefreien Toiletten und Parkplätze. WheelMate wird von Rollstuhlfahrern betrieben, die selbst Orte in die Datenbank eingeben, damit die Idee wie beabsichtigt funktioniert.

- Toiletten/Parkplätze in der App oder auf der Homepage hinzufügen
- Ortsangaben anderer bewerten und kommentieren
- Liste geeigneter Orte entlang Ihrer Reiseroute drucken

Näheres auf wheelmate.at

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfeverein von - größtenteils - selbst betroffenen Eltern (aber auch Ärzten, Angehörigen, ...), die sich als Erstanlaufstelle für betroffene Familien versteht. Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern und bei Bedarf an Ärzte, Therapeuten oder andere Familien zu vermitteln. Wir leisten Aufklärungsarbeit, kümmern uns um internationale Kontakte (Eltern und Wissenschaft) und wir wollen - in bescheidenem Rahmen - auch finanziell unterstützen.

Weitere Informationen unter:

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:
Günther Painsi
Neulassing 169
A-8900 Selzthal

Telefon: (+43) (0) 676/9670600
E-Mail: info@rett-syndrom.at

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-Mädchen fördern
- gemeinsame Veranstaltungen/Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen
- weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at)
- auch internationale Kontakte pflegen

Helfen Sie durch Ihre Spende!

So hilft Ihre Spende, so helfen wir:
- Beschaffung von Hilfsmitteln
- Therapie- und Forschungsförderung
- Rett-Familientreffen und Wochenenden
- persönliche Beratung



Impressum

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

Redaktion:
Lang Sonja
Althellmonsödt 31,
4202 Hellmonsödt
eMail: sonja.lang@rett-syndrom.at

Spendenkonto
Postsparkasse:
IBAN: AT15 6000 0000 7177 2800
BIC: OPSKATWW
© Copyright 2013 by ÖRSG