2011 — Ausgabe 1/Juni

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief

www.rett-syndrom.at



Lebe im Jetzt ...

„Lerne aus der Vergangenheit, plane für die Zukunft, aber lebe im Jetzt!"

Dieser Spruch aus der Präsentation der „Lebensweisheiten" des Präsidenten der ÖRSG, Günther Painsi, fasst den frischen Wind im Verein wohl am besten zusammen. Von diesem Gedanken war auch das ganze Familientreffen in Hipping geprägt, das Programm sehr abwechslungsreich: da war von Spaß und Bewegung über Gesprächsrunden bis hin zu Nachdenklichem und Motivierendem alles dabei.
Das Wochenende war wieder für alle eine tolles Erlebnis und wichtiger Austausch!!



Familientreffen in Hipping 2011
Der ausführliche Rückblick in Wort und Bild 5

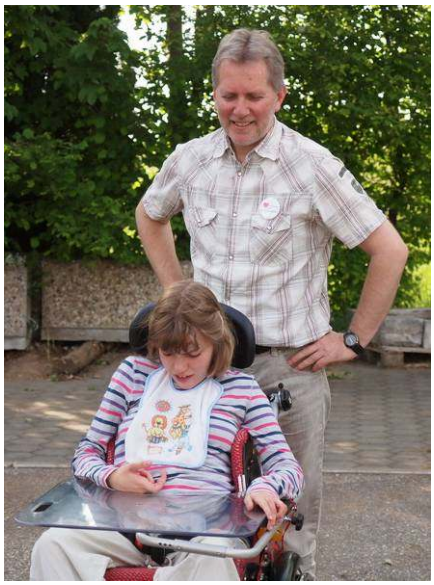
Kette für Rett-Mädchen mit Zusatznutzen!
mit internationalem Rett-Code: ICD-10 F84.2 13

Forschungsprojekt Dr. Laccone
Forschen für eine „mögliche Therapie" 23

Hilfsmittel im Fokus: „Mastikator"
Ein tolles Ding erobert die ÖRSG - damit klappt das Essen zerkleinern! 25

Ein Netzwerk der Unterstützung

Liebe Leserin, lieber Leser!



Anruf aus einem LKH: „Wir brauchen Unterstützung für eine Familie, bei deren Tochter das Rett-Syndrom diagnostiziert wurde …".

Schreiben einer Mutter, deren Sohn an Rett-Syndrom leidet: „Gibt es noch andere betroffene Eltern, die einen Sohn mit Rett-Syndrom haben? Zu welchem Zahnarzt soll ich gehen? Wie ist das mit einer Narkose? Wohin wendet man sich, wenn man Probleme mit dem Rett-Syndrom im Kindergarten hat?".

Solche und ähnliche Anfragen um Unterstützung erreichen die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) immer wieder. Ohne ein Netzwerk der Unterstützung, welches durch betroffene Eltern, Ärzte, Institutionen und Förderer der ÖRSG besteht, wäre es nicht möglich zu helfen.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die mithelfen, dass dieses Netzwerk funktioniert. Zurzeit sind fast 100 (registrierte) Familien in Österreich betroffen.

Das Rett-Syndrom gehört zwar zu den sogenannten „seltenen Erkrankungen", benötigt aber gerade daher ein Netzwerk der Unterstützung.

Das dürfen wir immer wieder erleben, so wie wir vor ein paar Wochen von einigen Studentinnen eine Spende erhalten haben. Sie gründeten für 6 Wochen ein Kleinunternehmen und erwirtschafteten dabei einen kleinen Gewinn. Diesen Gewinn haben sie der ÖRSG zur Erreichung ihrer Ziele zur Verfügung gestellt (näheres dazu auf Seite 14).

Anliegen der ÖRSG:

- *Fördern von Betroffenen*
- *Informieren der Öffentlichkeit*
- *Zusammenarbeit mit anderen Rett-Organisationen*
- *Unterstützung der medizinischen Erforschung des Rett-Syndroms*

Unsere Anliegen in der ÖRSG sind: Fördern von Betroffenen, Informieren der Öffentlichkeit, Zusammenarbeiten mit anderen Rett-Organisationen und die Unterstützung der medizinischen Erforschung des Rett-Syndroms.

Schauen Sie einfach einmal auf unsere Homepage um mehr zu erfahren. Mein Wunsch wäre es, dass wir gemeinsam dieses Netzwerk der Unterstützung ausbauen und in Zukunft unseren betroffen Rett-Kindern und deren Eltern und Betreuern die bestmögliche Hilfestellung geben können.

Schreiben Sie mir Ihre Erfahrungen und Vorschläge und unterstützen Sie das „Rett-Netzwerk" in Österreich.

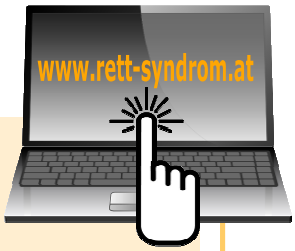
Euer

Günther Painsi

Präsident der Österreichischen
Rett-Syndrom Gesellschaft
g.painsi@rett-syndrom.at

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Frischer Wind in der ÖRSG



„Es soll frischer Wind in die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft kommen", so der Wunsch der scheidenden Vorstandsmitglieder beim Familientreffen im Oktober 2010 in Hipping. Mit der kompletten Neubesetzung des Vorstandes und mit der Wahl des neuen Präsidenten Günther Painsi beginnt auch optisch eine neue Ära in der ÖRSG - das vormals blau-orange Logo wurde modernisiert und in ein frisches Orange getaucht.

Zugleich wurde beim Logo nun auch die Schriftzüge „ÖRSG" und „Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft" integriert, ebenfalls in dem kräftigen Orange bzw. der Schriftzug in der ruhigeren Farbe Grau.

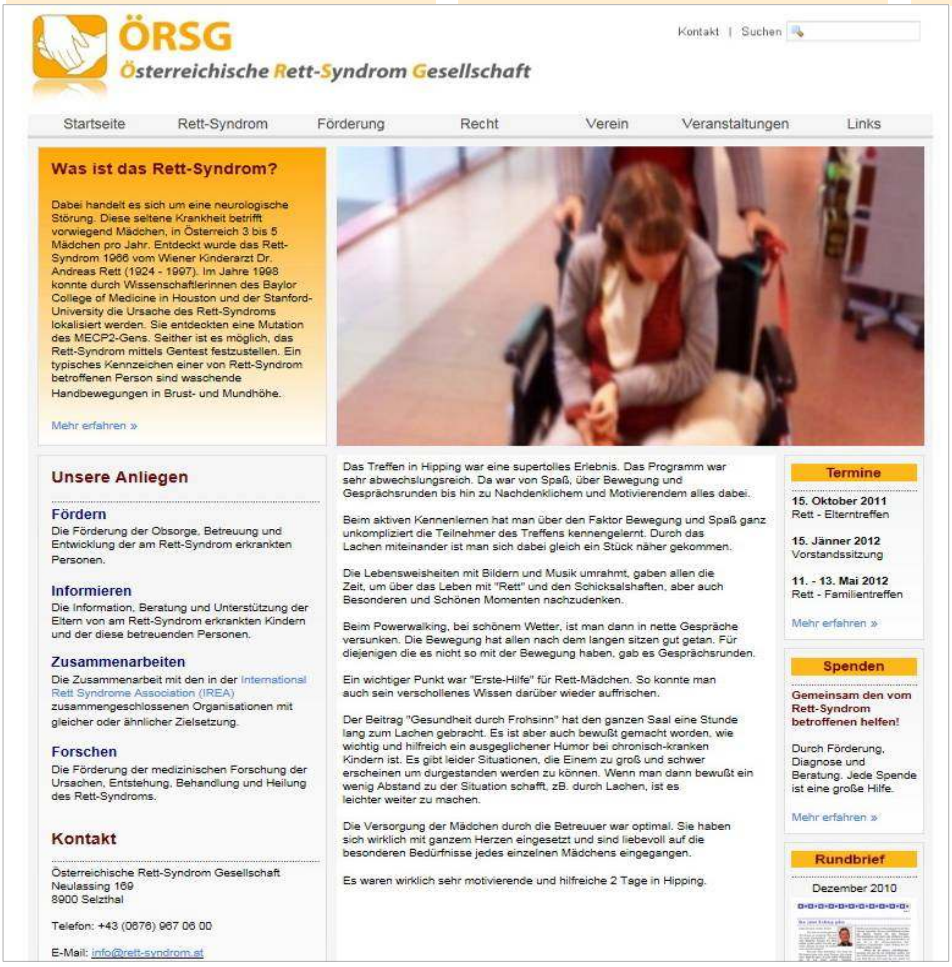
Auch auf der Homepage www.rett-syndrom.at weht ein neuer Wind. *„Wir wollten mit einer überarbeiteten Vereinshomepage neue Akzente setzen und haben dabei besonders darauf geachtet, alle schon auf der ursprünglichen Homepage veröffentlichen Informationen wieder bereitzustellen, aber die Seite auch durch wichtige neue Rubriken zu ergänzen,"* berichtet Günther Painsi.

Noch ist die Seite nicht ganz fertig, aber sie wächst täglich! Für Fragen, Wünsche und Anregungen zur neuen Homepage steht Günter Painsi gerne bereit unter: g.painsi@rett-syndrom.at

Natürlich zog auch der Rundbrief bei dieser Generalüberarbeitung mit. „Schon länger wollte ich den Rundbrief etwas verändern, aber das war nun DIE Gelegenheit!", erklärt Romana Malzer . Die allererste Ausgabe in „orange" halten Sie nun in Händen!

Wir wünschen unseren Mitgliedern viel Freude mit dem „neuen" Auftritt der ÖRSG in der Öffentlichkeit!

Romana Malzer
(mit Isabella)





Logo im alten Design



Logo im neuen Kleid

Generalversammlung 2011

Im Rahmen des Rett-Familienwochenendes in Hipping (OÖ) von 21. - 22. Mai 2011 wurde die alljährliche Generalversammlung der ÖRSG abgehalten. Präsident Günther Painsi und die anderen Vorstandsmitglieder haben sich in ihre Aufgaben inzwischen gut eingearbeitet. Am 16. Jänner 2011 wurde eine sehr konstruktive Vorstandssitzung in Mondsee abgehalten.

HINWEIS:

„Der Mitgliedsbeitrag von 30 € ist verpflichtend!“

In dieser Sitzung hat der Vorstand wichtige Entscheidungen getroffen - WICHTIG:

Neues Logo:

Die Hände sind nun in einem frischen gelb-orange gehalten und auch die Form des Logos wurde etwas abgeändert - siehe unten.

Neuer Name?

Auch eine Namensänderung des Vereines wurde diskutiert, aber nach reiflicher Überlegung in der Vorstandssitzung als auch in der Generalversammlung kamen alle zum Schluss, den bestehenden und bekannten Namen **ÖRSG - „Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft** beizubehalten.

Änderung der Statuten:

§ 7 Pkt. 2: Der Mitgliedsbeitrag ist verpflichtend!

§ 11 Pkt. 1: Der Vorstand besteht aus: dem Präsidenten und seinen Stellvertretern, dem Schriftführer und seinem Stellvertreter und dem Kassier und seinem Stellvertreter (*Anmerkung der Redaktion: die Beiräte fallen weg - Natürlich bleibt uns Dr. Michael Freilinger als ärztlicher Beirat erhalten, er arbeitet aber nicht aber nicht im Vorstand mit, daher wurde der Passus gestrichen.)*

Das Leitbild:

§ 2 Die ÖRSG bezweckt:

Pkt. 1) Hilfestellung für die Betreuung und Entwicklung der von Rett-Syndrom betroffenen Personen;

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

Pkt. 3) die Zusammenarbeit mit den INTERNATIONAL RETT'S ASSOCIATION zusammengeschlossenen Organisationen mit gleicher oder ähnlicher Zielsetzung.

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

Finanzielle Lage:

Der Kassier Karlheinz Hohm berichtet über die **finanzielle Lage des Vereines, näheres dazu auf Seite 10**.

Für den Jahresabschluss 2011 wurden **zwei Rechnungsprüfer** (Markus Malzer u. Josef Haider) bestellt, sie werden Ende des Jahres eine gewissenhafte Kassaprüfung durchführen.

Neue Adresse der ÖRSG

Der Vorstand einigte sich auf folgende neue Adresse des Vereines:

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
Neulassing 169
8900 Selzthal
Tel: +43 (0676) 967 06 00
e-Mail: info@rett-syndrom.at
(Telefon u. E-Mail bleiben gleich!)

Diese Vorstandsbeschlüsse wurden auch von der Generalversammlung einstimmig angenommen.

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit mit der gesamten ÖRSG.

Der Vorstand

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Familienwochenende Hipping 2011



Es war ein wirklich gelungenes Treffen mit herrlichem Wetter. Sehr viele der Familien reisten bereits am Freitag an. Nach dem Abendessen verbrachten einige dann noch einen gemütlichen Abend zusammen.

Für die Übergabe der Rett-Mädchen am nächsten Tag wurde uns eine ganze dreiviertel Stunde gelassen. Ich persönlich hab das ganz toll gefunden. Wir Eltern konnten uns mit den Betreuern noch recht gut absprechen und hatten danach noch ausreichend Zeit um uns das Programm einzustimmen.

Nach der **Begrüßung** und einem kurzen Rückblick in den Herbst berichtete **Günther** uns von einer Mutter, die einen Buben im Alter von 4 Jahren mit Rett hat. Wie sich dann herausstellte, hatten das auch ihr Mann und ihr erster Sohn. Ist schon "krass" wenn sich immer wieder neue Erkenntnisse herausstellen. Da erscheint es einem, als ob man schon so viel weiß und dann stellt sich heraus, dass es doch anders kommt. Also niemals 100%ig auf etwas verlassen!

Günther berichtete auch von einer ganz tollen Aktion: einige **Studenten** haben sich für unseren Verein eingesetzt und haben der ÖRSG eine **Spende** zukommen lassen. Darüber haben wir uns besonders gefreut, denn unser Verein ist ja auf Spenden aller Art angewiesen (siehe Seite 14).

Alles in allem war es also der richtige Auftakt für unser Treffen.

Anschließend (10:30 Uhr) freuten wir uns schon auf **Martha Irndorfer**. Das „aktive Kennen-lernen" mit dem Ball ist wirklich lustig und auflockernd und uns allen schon ans Herz gewachsen. Die Kombination von Namen rufen und Ball-zu-schießen macht allen richtig Spaß und speichert die Namen super ab. Ich glaube, weil dieser Punkt am Anfang



stand, es ist uns allen viel leichter gefallen, uns für den Rest des Treffens als Gemeinschaft zu empfinden. Wir haben zusammen gelacht und das peinliche "Nicht-wissen-wer-das-ist"-Gefühl bleibt uns erspart. Danke an die UNIQA-Versicherung, die uns den Besuch von Vitalcoach Martha Irndorfer ermöglichte u. an Ewald Hammer, der den Kontakt zur UNIQA herstellte.



Dann hat uns die Vitaltrainerin noch zum **Dehnen** angestiftet. Dabei kamen wir dann wieder etwas zur Ruhe, gerade richtig, um dann zum wirklich „anstrengenden" Teil des Programms zu kommen, dem Mittagessen, welches von der Mannschaft des Hotels Lohninger-Schober wieder sehr lecker zubereitet wurde und allen geschmeckt hat.



Der Nachmittag hat dann sehr nachdenklich begonnen. Die **Bilder mit Lebensweisheiten** zusammen mit der schönen Hintergrundmusik haben alle sehr berührt. Diese halbe Stunde war eine der stillsten überhaupt. Jeder hing seinen eigenen Gedanken und Empfindungen nach. Unsere Zeit ist sehr schnelllebig. Bewusst Zeit zum Nachdenken nimmt sich kaum jemand. Dabei finde ich es sehr wichtig, um mit sich selbst im Ausgleich zu bleiben. So einen besinnlichen Programmpunkt könnte ich mir in Zukunft bei jedem Treffen vorstellen.









Von 14:30 bis 15:30 stand dann zur Auswahl: Power-Walken oder Gesprächsrunden für Männer und Frauen. Die Entscheidung war nicht so einfach. Am liebsten hätte ich beides gemacht. Aber nach dem langen Sitzen war der Bewegungsdrang dann doch größer. Außerdem ist es ja nicht so, dass wir beim walken nicht geplaudert hätten ☺.

So dachten wohl mehrere Eltern und so fielen die beiden **Gesprächsrunden** eher klein aus, waren deshalb aber umso wertvoller. Die Frauenrunde setzte sich zB mit dem Thema: *„Was ist GUT an unserer besonderer Situation?"* auseinander und die vier Damen fanden viele wertvolle Punkte, die uns an „trüben Tagen" wieder weiterhelfen (siehe Kasten).

Nach einer kurzen Erholungspause mit kühlen Säften, Kaffee und süßen Köstlichkeiten erwartete uns ein ganz wichtiger Vortrag - **"Erste Hilfe Grundkenntnisse".**

Die GUTEN Seiten

- *besondere Menschen kennen lernen*
- *größerer Zusammenhalt in der Familie*
- *gemeinsame Freizeitgestaltung, auch wenn die Kinder schon älter*
- *bewusst Zeit für mich nehmen*
- *Einzigartigkeit*
- *alle Familienmitglieder sind geduldiger/stecken leichter zurück*
- *keine Oberflächlichkeit*
- *„neue" Jobmöglichkeiten*
- *dankbar für „Kleinigkeiten"*
- *Kleinigkeiten genießen können*
- *im JETZT leben*
- *kämpferisch*
- *aus dem „WARUM ..." wurde mit der Zeit ein „WOZU?*

Jeder von uns hat schon mindestens einmal in seinem Leben einen Erste-Hilfe-Kurs gemacht - doch wie lange ist der schon her? Was könnten wir heute in einer Notsituation noch davon anwenden?!

Mit **Gottfried Achleitner** besprachen wir die wichtigsten Themen der ersten Hilfe durch, zB Was tun bei Wunden/Sturz - insbesondere wie erkenne ich die Gefährlichkeit eines Sturzes bei unseren Mädchen, wenn keine Wunde zu erkennen ist? Der Lehrsanitäter des österreichischen roten Kreuzes erinnerte uns auch die erforderlichen Maßnahmen bei so schwerwiegenden Themen wie Vergiftung, Verschlucken und Epilepsie.



Trotz dieses eher ernsten Themenkreises verstand Hr. Achleitner es, seinen Vortrag wirklich spannend und einprägsam zu machen. Zum einen mit sehr einprägsamen Flip-Chartbildern und zum anderen mit praktischen Demonstrationen an sich selber oder Freiwilligen aus unserer Runde (näheres auf Seite 11).

Und schon waren wir am Ende des ersten Tages angelangt, es ging zum gemeinsamen Abendessen, welches allen wieder ausgezeichnet mundete. Die Bedienung war durchwegs sehr freundlich und zuvorkommend. Einige der Teilnehmer saßen nach dem Essen noch lange beisammen und tauschten sich über Schwierigkeiten und Fröhlichkeiten im Alltag mit unseren Rett-Mädchen aus. Das Phänomen Lachen kam dabei natürlich nicht zu kurz!

Tja, Sonntag, frisch und fröhlich auf zum Frühstück! Danach unsere Rett-Mädchen und Geschwisterkinder wieder den Betreuern übergeben. Diese kümmerten sich wirklich rührend um unsere Kinder. Sie gestalteten für sie ein abwechslungsreiches Spielen und wie wir zum Schluss dann noch auf den Fotos sehen konnten, kam auch das Kuscheln nicht zu kurz. Es ist wirklich spitze, wie engagiert sie sich um alle Kinder gekümmert haben.

„Das heurige Treffen war offen, abwechslungsreich und zusammenrückend!“

Für uns Eltern ist es enorm wichtig, dass wir unsere Kinder gut umsorgt wissen, damit wir uns das Programm konzentrieren können. Ist ja auch nicht so, dass sich die Mädchen nachher bei uns beschweren könnten, wenn etwas nicht in Ordnung war. An dieser Stelle also ein riesengroßes Dankeschön an alle 15 BetreuerInnen!

Um 9:30 standen dann die **Generalversammlung** und Vereinsinterna am Programm. Unser neuer **Präsident Günther Painsi** berichtete vom Vorstandstreffen im Jänner in Mondsee, wo alle anwesenden Vorstandmitglieder sehr konstruktiv gearbeitet haben. Weiters stellte er das neue Logo u. den neuen Internetauftritt der ÖRSG vor, die Homepage ist noch im Aufbau, wird aber sukzessive gefüllt mit Inhalt (siehe Seite 3)



Unser **Kassier Karlheinz Hohm** stellte die **finanzielle Lage des Vereines** dar, berichtete über einige Spendenaktionen, die der ÖRSG zu Gute kamen. So zB das tolle Gift-Matching-Programm der Unicredit, bei dem Stella Peckary jedes Jahr durch ihren großartigen persönlichen Einsatz sehr viele Spenden für die ÖRSG auf die Beine stellt! DANKE herzlich dafür!

Markus Malzer und Josef Haider wurden von allen Anwesenden einstimmig zu den Rechnungsprüfern gewählt und werden zu Jahresende die Kassabücher des Vereines gewissenhaft prüfen.

Karlheinz erinnerte auch alle Mitglieder noch an die Einzahlung der Mitgliedsbeiträge - näheres auf Seite 10.



Stella Peckary berichtete über die **neuesten internationalen News**, zB auch bei anderen Rett-Selbsthilfegruppen gab es Wechsel an der Spitze und interessanterweise änderten auch mache ihr Logo, des Internetauftrittes, … usw. näheres dazu ab Seite 15.

Präsident-Stellvertreterin Christa Mayr berichtet über eine eventuelle neue Location für das Herbst-Treffen im Oktober in Wien - nähere Infos werden demnächst folgen.



Romana Malzer wies auf Ihre Tätigkeit als Beraterin für Unterstützte Kommunikation und assistierende Technologien bei **LifeTool** hin. Beratungen in Linz oder Informationsgespräche am Telefon sind jederzeit möglich. Ihre Kontaktdaten sowie die der anderen Beratungsstellen in Wien, Graz u. Treffen (Ktn.) sind auf www.lifetool.at zu finden.

Weiters warb Romana für den **„Hilfsmittel-Flohmarkt“**, der erstmals im Rahmen des Familientreffens angeboten wurde, dh jeder bringt seine nicht mehr benötigten Hilfsmittel mit, vielleicht kann sie eine andere Familie gut brauchen.

So fand zB eine Schwimmweste eine glückliche Abnehmerin (Anmerkung der Redaktion: ein Rehabuggy für größere Mädchen, 2 Schlafsäcke mit 130 cm u. Schein-Schuhe Gr. 25, warten noch auf Abnehmer - *bei Interesse e-mail an die Redaktion!*). Auch auf der Homepage wird es zukünftig einen Bereich für gebrauchte Hilfsmittel geben.







Nach einer kurzen Pause dann das Thema: **Frohsinn durch Humor**. Der fröhliche Vortragende **Stefan Malige** könnte leicht auch als Kabarettist durchgehen. Es gibt nicht viele Menschen, die so eine Mimik und Gestik haben. Der ganze Saal lachte in dieser Stunde Freudentränen.



Es war ein sehr außergewöhnlicher Vortrag, von dem wir uns alle für den Alltag daheim viel mitnehmen konnten. Es machte uns wieder einmal bewusst, dass gerade in schwierigen Momenten, die nicht zu ändern sind, der Humor oder das Lachen ein Weg sein können, um unter der Last des psychischen Drucks nicht zusammen zu brechen.



Übrigens: Als kleines **Danke schön** bekamen die Vortragenden diesmal besondere Geschenke: gesunde **„Vitamin-Kisterl"**, gefüllt mit Obst u. Gemüse, organisiert von Präsident-Stellvertreterin Christa Mayr. Die Freude über dieses außergewöhnliche „Danke" war groß! Eine echt tolle Idee!

Zum Abschluss des Treffens konnten wir dann bereits schon einige Fotos und Impressionen sehen. Die anschließende Feedback Runde ist immer ganz wichtig. Denn diese Rückmeldungen helfen dem Vorstand dabei, das Programm für alle teilnehmenden Familien interessant und abwechslungsreich zu gestalten.

Alles in Allem war dieses Treffen sehr offen, abwechslungsreich und zusammenrückend. Alle Teilnehmer haben gut zusammengearbeitet und trugen dazu bei, dass sich alle wohl fühlen konnten.

Ich bin mit einem positiven Gefühl nach Hause gekommen und freue mich schon wieder auf das nächste Mal. Dieses Treffen ist für mich und viele andere Familien sehr wichtig, denn gerade der Austausch unter uns Familien ist äußerst hilfreich. Wir können sehr viel voneinander lernen, egal ob es Erleichterungen im Alltag oder auch die Förderungen unserer Rett-Mädchen betrifft. Auf vieles kommt man für sich alleine einfach nicht! Die Möglichkeit, in so kurzer Zeit so viel Info oder auch so viel Motivation zur Förderung der Mädchen zu bekommen, möchte ich nicht missen.



An dieser Stelle einen herzlichen Gruß an alle die nicht dabei waren, vielleicht beim nächsten Mal? In diesem Sinne "Servus".

Esther Gritsch
(mit Sarah)



72 Personen und ein Hund nahmen am heurigen Rett-Familienwochenende teil - jeder Einzelne hat zum Gelingen dieser tollen Tage beigetragen - DANKE für die gute Gemeinschaft!


Mareike Elisabeth


Carina Daniela


Sarah


Irina


Laura


Simone


Theresa


Katharina


Julia


Lucia


Brigitte


Vanessa Isabella


Sonja


Heike

Werde Teil des RUNDBRIEFES!

Erzählen Sie doch uns allen die netten Pointen und Erlebnisse mit Ihren Töchtern!

Wir möchten für die österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft eine informative und abwechslungsreiche Mitgliederzeitung herausgeben.

Damit immer wieder neue Informationen dabei sind, benötigen wir von Ihnen **persönliche Berichte, Lebensläufe, Lebenserfahrungen, Beschreibung von Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.) oder Informationen über besonders tolle brauchbare Hilfsmittel** und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt.

Die Form, in der wir Ihre Beiträge erhalten, ist uns gänzlich egal (handgeschrieben oder gedruckt und per Post verschickt; als Word-Dokument per e-mail) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (entweder als „echtes Foto" auf Papier oder auch als Digitalbild als .jpg)!

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge rund um das Thema „Tipps und Tricks"** (z.B.: Essen, Trinken, Pflege, Behörden etc.) bzw. auch zu Fragen, bei denen Sie die Antwort wissen und uns allen zukommen lassen möchten!

Romana Malzer - Redaktion Rundbrief
romana.malzer@rett-syndrom.at

Hipping 2011 in Zahlen

Dieses Familientreffen war die erste große Herausforderung, die der neue Vorstand der ÖRSG zu meistern hatte.

Nach vielen Stunden der Organisation konnte man sagen – es ist geglückt! Die Familien mit Ihren Kindern, die Betreuer und Referenten - alle waren mit dem Programm und dem perfekt auf unsere Bedürfnisse ausgestatteten Hotel, mit seinem aufmerksamen und hilfsbereiten Personal und der guten Verpflegung sehr zufrieden.

Aufgrund des guten Angebotes, das unser Präsident mit dem Hotel vereinbaren konnte, reisten am Vortag bereits 46 Personen auf eigene Kosten an und genossen einen gemütlichen Freitag Abend dort.

Teilnehmer am Treffen:
15 BetreuerInnen
3 ReferentInnen
54 Pers. (Eltern u. Kinder
72 Personen insgesamt

Ein herzliches Dankeschön an alle die mitgewirkt haben, dass wir ein so schönes Rett-Familienwochenende durchführen konnten!

Aufteilung der Gesamtkosten, die für den Verein anfielen:

Hotel und Verpflegung (*abzgl. Selbstbehalte Familien)*	€ 3.833,60
Betreuerhonorare	€ 2.170,00
Referentenvergütungen	€ 215,00
div. Kleinausgaben	€ 178,03
Postgebühren und Folder	€ 115,30
Gesamtausgaben	**€ 6.611,93**

Mitteilung des Kassiers der ÖRSG

Seit Jänner 2011 bin ich der Kassier der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft. Wie auch meine Vorgängerin, Martha Dworschak, möchte ich die finanziellen Belange unseres Vereins mit der größtmöglichen Sorgfalt und zur Zufriedenheit aller Vereinsmitglieder abwickeln.

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

BAWAG/PSK - BLZ 60000, KtoNr. 00071772800

BIC: OPSKATWW
IBAN: AT156000000071772800

Damit ich meine Tätigkeit leichter durchführen kann, ersuche ich, folgendes zu beachten:

1. Mitgliedsbeiträge:
Unser derzeitiger Mitgliedsbeitrag beträgt **pro Familie und Jahr € 30**. Ich ersuche euch, diesen Beitrag jedes Jahr wie folgt auf unser Vereinskonto einzuzahlen: im Feld Zahlungszweck bitte den Familiennamen und das Wort „*Mitgliedsbeitrag*" mit Jahr eintragen: z.B. *Familie Hohm, Mitgliedsbeitrag 2011*

2. Noch nicht bezahlt?!
Einige Familien haben ihren Mitgliedsbeitrag noch nicht eingezahlt - bitte schnell nachholen, das Geld ist eingeplant und reißt eine Lücke in den Finanzhaushalt der ÖRSG!

3. Eigene Spenden der Mitgliedsfamilien
Solltet ihr bei der Einzahlung des Mitgliedsbeitrages auch noch zusätzlich eine Spende einzahlen wollen, ersuche ich euch, dies am Einzahlungsschein zu vermerken (zB *MB und Spende € …*).

4. Vorstellungs-Folder für potentielle Spender
Ich ersuche jede einzelne Mitglieds-Familie nach Möglichkeiten zu suchen, um bei bekannten Firmen und Privatpersonen um Spenden für unseren Verein zu werben.

Dieses Sponsoring ist dringend notwendig, um weiterhin unsere vielen laufenden Ausgaben bestreiten zu können wie z.B. Mitgliedsbeiträge beim Internationalen Rettverein, Kostenbeiträge zu unseren Treffen, Kontaktpflege zu neuen Rettfamilien, Homepage, Vereinshandy sowie den unsere Vereinszeitung, den „RUNDBRIEF" den Sie gerade in Händen halten und vieles mehr.

Ein diesbezüglicher Sponsoring-Folder zur Vorstellung der österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft und seinen Aufgaben ist in Ausarbeitung.

Euer Kassier
Karlheinz Hohm (mit Daniela)

Erste Hilfe - aufgefrischt!

Jeder von uns hat schon mindestens einmal in seinem Leben einen Erste-Hilfe-Kurs gemacht - doch wie lange ist der schon her? Was könnten wir heute in einer Notsituation noch davon anwenden?! **Gottfried Achleitner frischte unsere Erste-Hilfe-Kenntnisse wieder auf!**

Verschlucken

CAVE: Verschluckte Erdnüsse!!

Wie erkennt man die leichte Verlegung?

- Das Kind kann antworten.
- Das Kind weint/schreit, hustet.

Erste Hilfe-Maßnahmen:

- Beruhigung des Kindes
- zu weiterem Husten anregen

Wie erkennt man die schwere Verlegung?

- Das Kind kann nicht antworten.
- Das Kind weint/schreit nicht, kann nicht aushusten.

Erste Hilfe-Maßnahmen:
wenn Kind bei Bewusstsein:

- Beruhigung des Kindes
- auf den Rücken klopfen

-> Schläge mit der mit der flachen Hand zwischen den Schulterblätter, Kind dabei nach vorne beugen. Bei kleineren Kindern, Oberkörper des Kindes über Knie legen und klopfen.



Hilft dies alles nichts und das Kind wird blau und bewusstlos ->
Notarzt und Rettung 144 rufen (lassen)!!

Weitere Möglichkeit, bis der Arzt kommt:
„Heimlichmanöver": Faust zwischen Brustbein und Bauchnabel geben und nach hinten-oben anziehen, ev. „rutscht" so der Fremdkörper nach oben heraus

Vorgangsweise:
5 x Heimlichmanöver
5 x Klopfen
5 x Heimlichmanöver

Hinweis: nach einem Heimlichmanöver sollte das Kind zur Abklärung immer ins KH, da man das Kind dabei verletzen kann.

„Regloser Mensch"

Kontrolle der Lebensfunktionen

Bewusstseinskontrolle



- ansprechen (Hallo, kannst du mich hören?)
- sanftes Schütteln an den Schultern

Atemkontrolle

- Sehen (Brustkorb-, Bauchbewegungen)
- Hören (Atemgeräusche)
- Fühlen (Atemluft)

Freimachen der Atemwege

- Kopf gerade richten; Kopf mit einer Hand an der Stirn und einer Hand unter dem Kinn nackenwärts überstrecken
- Atemkontrolle
- Atmung da -> in stabile Seitenlage bringen
- Notruf 144
- regelmäßige Atemkontrolle (etwa jede Minute)
- Schockbekämpfung



Atem-Kreislauf-Stillstand

- kein Bewusstsein
- keine (normale) Atmung



Erste Hilfe-Maßnahmen:

- Herzdruckmassage
  Oberkörper freimachen, beide Handballen auf Brustkorb, 120 mal pro Minute
- Beatmung:
  - Beatmungstuch auf Mund geben (Verbandskasten, Apotheke); dient als Selbstschutz für den Ersthelfer
  - Nase des Betroffenen zuhalten
  - Kopf nach hinten überstrecken
- **Frequenz 30/2**
  30x Herzdruckmassage und 2x Mundbeatmung!

Weiterführung der Maßnahmen bis zum Eintreffen der Rettung, setzt Atmung während dieser Maßnahmen ein, dann Patient in stabile Seitenlage!

„ Epilepsie“

Wie erkennt man einen Epi-Anfall?

- starrer Blick oder Verdrehen der Augen
- evtl. Versteifung
- plötzlicher Bewusstseinsverlust (Stolpern , Sturzgefahr!)
- unkontrollierte Zuckungen der Arme und Beine
- ev. Blaufärbung
- ev. kurze Bewusstlosigkeit
- bei Fieberkrämpfen erhöhte Körpertemperatur (z.B. bei Infekten)

Erste Hilfe-Maßnahmen:

- Person nicht festhalten
- keine Gegenstände zwischen die Zähne
- wenn Krampf nachlässt -> in stabile Seitenlage bringen
- zudecken (Schamgefühl wegen ev. urinieren)

Hinweis von Hr. Achleitner:

Achtet auf das Ablaufdatum Eures Verbandkastens!

Oft erhalten Lenker eine Strafe, weil Verbände nicht steril verpackt oder Verbandskästen unvollständig sind.



Vergiftung

Vergiftungszentrale oder Rettung anrufen

Vergiftungs-Zentrale Tel: 01/406433

Erste Hilfe-Maßnahmen:

- nicht zum Erbrechen bringen!
- nichts zum Trinken geben, nur Mund ausspülen!
- Sicherstellen des Giftes (Reste, Erbrochenes)

Wunden

Erste Hilfe-Maßnahmen:

- bei Schürfwunden: kein Betaisodona oä., kein Wund-Desinfktionsspray (unnötig!) ***Wunde nur mit Wasser säubern!!***

Gottfried Achleitner/ Sabine Hohm (mit Daniela)

Andreas-Rett-Park

Ein Park benannt nach dem Entdecker des Rett-Syndroms



Der Andreas-Rett-Park ist ein kleiner, symmetrisch gestalteter, platzartiger Park, schräg gegenüber dem Orthopädischen Spital Speising.

Der Park wurde benannt nach dem Kinderarzt, Wissenschaftler und Entdecker des Rett-Syndroms Univ.-Prof. Dr. Andreas Rett (1924—1997).

Der Park ist rund 5.300 m³ groß und liegt im 13. Bezirk, also in Speising.

Vielleicht kein klassischer Ausflugstipp, aber möglicherweise trotzdem einen Besuch wert!

Infos sind entnommen von: http://www.wien.gv.at/umwelt/parks/anlagen/rett.html

ICD-10 F84.2 Rett-Syndrom-Code



Stell dir vor, Dein Kind hat in der Schule/Betreuungseinrichtung einen schweren epileptischen Anfall oder einen Unfall. Die Rettung wird gerufen - aus „Zeitgründen" kann keine Betreuungsperson Dein Kind begleiten … Dein Kind kommt ins Krankenhaus und keiner weiß, was mit ihm los ist, warum es nichts spricht, ob es überhaupt versteht, was mit ihm passiert …

So geschehen bei Familie D., wo ihre Tochter während der Ferienbetreuung nach einem schweren epileptischen Anfall tatsächlich OHNE Begleitung ins Krankenhaus gebracht wurde … dort wusste man gar nicht Bescheid … mit der Diagnose „Rett-Syndrom" wäre klar gewesen, daß Epilepsie an der Tagesordnung ist.

Vielleicht wären dem Mädchen dann einige Untersuchungen erspart geblieben … oder die Ärzte hätten besser oder rascher helfen können.

Wer kann sich sicher sein, dass sich der Rettungssanitäter „Rett-Syndrom" merkt? Unsere Kinder können nicht sagen „Ich lebe mit dem Rett-Syndrom!"

Stella Peckary bat deshalb ihre Schwester Lioba-Angela Buttinger (Tante von Vanessa und zeitgenössische Schmuckdesignerin), einen Anhänger mit dem eingravierten ICD-10 F84.2 Rett-Syndrom-Code für Vanessa anzufertigen.
Und so wurde die ***symbolische Schutzkette*** von © Mag. art. Buttinger Lioba-Angela extra für den *„ICD-10 F84.2 Rett-Syndrom-Code"* entworfen und wird mit viel Liebe in individueller Handarbeit angefertigt und ist auf der Rückseite von der Künstlerin signiert.

- *Mond:* 925 Sterlingsilber
- *Maße:* 3,1cm-1,2cm mit Handgravur des Codes ICD-10 F84.2
- *Kettenart:* 925 Sterlingsilber- Karreekette
- *Kettenlänge*:42 cm mit Zwischenöse verlängerbar
- *Preis* für diese am Foto abgebildete Kette (exkl. Mädchennamensgravur): ***ca. 180 €*** *(vom Gesamtpreis der Kette gehen 10 % als Spende an die ÖRSG!)*

Es sind auch individuelle Kettenarten u. –längen möglich, ebenso Gelb- od. Weißgold in 14/18 kt.) sowie zusätzlich der eingravierte Mädchenname auf der Rückseite der Mondsichel (siehe Foto – der Namenszug wird per Hand eingraviert). Bei individuellen Anfertigungen ist der Preis auf Anfrage/Gold nach Tageskurs!)

Dieser Anhänger ist nicht nur praktisch, sondern noch dazu auch sehr hübsch anzusehen!

Die **"Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme" (ICD-10)** wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstellt u. im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit vom DIMDI ins Deutsche übertragen u. herausgegeben.

Die Abkürzung **ICD** steht für "**I**nternational Statistical **C**lassification of **D**iseases and Related Health Problems", die Ziffer 10 bezeichnet die 10. Version der Klassifikation. Die ICD-10 ist Teil der Familie der internationalen gesundheitsrelevanten Klassifikationen. Im Ernstfall eine wichtige Informationsquelle für den Arzt, denn jeder Arzt kann anhand dieser Codes sofort nachsehen, welche Erkrankung dahinter steht!



Symbolik-Mond: *Seele, Gefühlswelt, Emotionalität, Ich-Gefühl, Kontaktbedürfnis, Annehmen, Bedürfnis nach Zärtlichkeit, die anpassende Sensitivität, Fürsorge, Einfühlung, psychische Kräfte, Instinkt, Güte, Zuneigung, Häuslichkeit, Gedächtnis, Geborgenheit, Gemütlichkeit, …*



Als Ur- und Schutzsymbol ist der Halbmond bzw. die Mondsichel. „Die Muttergottes steht auf der Mondsichel und hält das Jesukind schützend und geborgen in ihren Armen.

Bezugsquelle:

Mag. art.
Lioba-Angela Buttinger
Humboldtgasse 40/14
A-1100 Wien
Mobil 0680/3069693
Tel 01/6076094
office@labart.at
www.labart.at

Ideen-Engel für unsere Rett-Engel

Ohne weitere Information langte im Frühling auf dem Rett-Konto eine Spende einer uns unbekannten kärntner Studentengruppe ein. Die ÖRSG hat sich darüber natürlich sehr gefreut und die Redaktion bat die Studentengruppe um etwas mehr Information dazu:

„Sehr geehrter Herr Painsi, anbei finden Sie kurze Informationen über das Zustandekommen der Spende für Ihre Institution. Da wir im Bekanntenkreis auch einen Rett-Fall haben, haben wir uns für diese Spende an die ÖRSG entschieden.“
Hier eine kleine Zusammenfassung:



Ideen-Engel für ratlose Einkäufer
Vier Studentinnen waren als Shopping Scouts unterwegs und halfen kostenlos bei der Suche nach Weihnachtsgeschenken.



An den vier Advent-Samstagen in Villach berieten sie unschlüssige Käufer kostenlos auf der Suche nach Geschenken.
Das Service war die Geschäftsidee von vier Studentinnen der Fachhochschule: Christina Oitzl aus Nötsch, Maria Theresia Piber aus Dellach, Bettina Rebel aus Trofaiach und Jessica Willitsch aus Villach haben das Modell im Studiengang Unternehmensführung erarbeitet. Die kreativen Freundinnen bildeten eines von acht Teams, die unterstützt von „Bizkick - Initiative von build!“ für sechs Wochen als Unternehmer die Wirtschaft erspürten.

Information und Betreuung
"Wir konnten Kunden rasch eine Idee liefern und neben den Geschäften, die sich direkt am Hauptplatz befinden, haben wir uns auf jene Geschäfte spezialisiert, die Besonderheiten anbieten, jedoch durch ihre „versteckte“ Lage einen geringe Anteil an Laufkundschaft haben. Dadurch wurde der Bekanntheitsgrad der Geschäfte gesteigert und die Villacher Innenstadt gewinnt an Attraktivität", sagt Theresia Piber. Das Kleeblatt hatte im Vorfeld Sortimente und Angebote erhoben und Geschenke-Listen erstellt - die Palette reichte von Kleidung, Brillen, Schmuck über Dekoration und Schönheitsartikel bis zu Feinkost. "Wir machten die Beratung auch in englischer und italienischer Sprache, hatten vorher die Angebote sortiert und eine Infomappe erstellt", so Oitzl. Zu finden waren die Scouts unter dem Christbaum am Hauptplatz. "Wir begleiteten aber auch ratlos Suchende gerne zu den Geschäften", erklärt Willitsch.



Die Spende
Die Aktion kam nicht nur bei der Villacher Bevölkerung sehr gut an, sondern fand auch bei der Fachjury großen Anklang - die Gruppe bekam für die Idee „Shopping-Scouts“ den ersten Preis. Durch eine Rett-Familie im Bekanntenkreis kamen die Mädels dann auf die Idee, das Geld der ÖRSG zu spenden.

DANKE ganz ♥–lich dafür!

Zusammenfassung von
Romana Malzer (mit Isabella)

BizKick Enter the real market!
build! Gründerzentrum Kärnten GmbH
FACHHOCHSCHULE KÄRNTEN

Internationale Rett-News

International Rett-Syndrome Foundation

www.rettsyndrome.org



27. Mai 2011 — 27. Jahreskonferenz „Cheers to Research to Reality" in Boston

Für Eltern, Betreuer, Ärzte, Therapeuten und Rett- Mädchen/Frauen, um Neues aus Forschung und Wissenschaft zu erfahren und um die häufigsten Therapien kennenzulernen.

RSE Conference on Rett Syndrome

16.-17. Sept. 2011 — European conference on Rett Syndrome in Kazan, Russland

Die Gründung der neuen Rett-Selbsthilfegruppe in Russland wird gleich mit einem offiziellen Termin gefeiert - der RSE-Conference on Rett-Syndrome.

Inhalt u. Vortragende werden erst noch bekannt gegeben, standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest.

Rettsyndrome association Russia

www.rettsyndrome.ru



Russland hat nun auch eine Selbsthilfegruppe für Rett-Syndrom! Mithilfe der RSE (European Rett-Syndrom Association) wurde „Rettsyndrome association Russia" am 1. Februar 2011 offiziell gegründet. Olga Timutsa zeichnet verantwortlich für die Gründungsidee und mithilfe von Tennis-Star Vera Zvonareva (2010 Wimbledon- und US-Open-Finalistin), die einen Großteil ihres US-Open-Preisgeldes spendete, um die Selbsthilfegruppe zu gründen, wurde die Idee in die Praxis umgesetzt. (Infos von: www.rettsyndrom.ie)




Gerard Nyguen (Präs. RSE) & Vera Zvonareva



Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland

www.rett.de

2. – 3. April 2011	bundesweite Jahreshauptversammlung in Brakel-Gehrden (*Dr. Laccone* informiert über den Stand des Forschungsprojektes – Proteintherapie - *Prof. Dr. Richter* und *Dr. Dr. Manzke* referieren über die Grundlagenforschung zum Rett-Syndrom an der Univ. Göttingen)
27.05. – 29.05.2011	Geschwisterwochenende in Bayern In sämtlichen Regionalvereinen gibt es Familientage, UK-Workshops, Benefizveranstaltungen, …
9. Juli 2011	*Benefiztag* mit großem Fußballturnier zu Gunsten des Forschungsprojektes Dr. Laccone in Iserlohn
21.09. – 24.09.2011	Reha-Care Düsseldorf

ACHTUNG: Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland distanziert sich von *„Rett Syndrom Deutschland e.V."*. Dieser Verein wurde zur Forschungsförderung gegründet und hat nichts mit der Elternhilfe zu tun, da er nicht mit deren Zielen und Arbeit übereinstimmt (weitere Infos über den Verein zur Forschungsförderung auf Seite 21).

Rett UK

früher: RETT SYNDROME ASSOCIATION UK)

www.rettuk.org www.facebook.com/rettuk www.twitter.com/rettuk



Neue Homepage, neues Logo und neuer Name der englischen Rett-Syndrom Gesellschaft sowie neues Layout der Rett-News:
die Hefte erscheinen nun vierteljährlich und im A5 Format

20. Mai 2011	Rett UK Gala Dinner im St. Pancras Renaissace Hotel in London
10. Juli 2011	Virgin London Marathon for Rett UK - Fundraising

---

Rettsyndrome Ireland

www.rettsyndrom.ie

6. Juni 2011	Flora Mini Marathon in Dublin Durch die Teilnahme von Frauen an dem Marathon wird für diverse Charity-Organsationen Geld gesammelt, so auch für *Rettsyndrome Irland*.

näheres unter www.florawomensminimarathon.ie

Belgische Rett-Syndroom Vereniging VZW

www.rettsyndrome.be

Die belgische Rett Syndrom Vereinigung wird hauptsächlich von der International Rett Syndrome Association unterstützt. Daher kann nun ein regelmäßiges Update der Homepage und der Publikationen erfolgen. **Neu:** Datenbank Rett Syndrome Bibliography (BRSV) in engl. Sprache, die sämtliche internationale Unterlagen, Folder, Berichte,… zusammenfasst (www.rettsyndrome.be/bibintro.htm).

18. März 2011	Benefizkonzert der Musikkapelle van de Gidsen in Antwerpen.
25. Juni 2011	Familientag in Heythuizen

Nederlandse Rett Syndrom Vereniging

www.rett.nl

- neue Homepage mit neuem Logo!
- NEU: viele Aktivitäten finden gemeinsam mit der belgischen Rett-Vereinigung statt

25. Juni 2011	Familientag in Heythuysen unter dem Motto „Samenzijn" (Zusammensein)

Associazione Italiana Rett

www.airett.it

Das Logo wurde verfeinert und auch die Homepage etwas verändert

11. – 12. Juni 2011	Jahreshauptversammlung in Genua: Vorträge über Epilepsie (*Dr. M. Pineda*), Highlights aus der Forschung (*B. Ben Zeev*), Kommunikation (*R.A. Fabio*)

Ontario Rett Syndrome Association Canada

www.rett.ca www.facebook.com/rett.ca

Zum 20. Jahrestag der O.R.S.A. ist im Spätherbst eine Gala-Veranstaltung geplant, bei der auch ein neues Logo vorgestellt wird

1. März 2011	1st Annual Progress Meeting in Toronto (Vortragende: *Dr. James Eubanks, Dr. Patrick McLeod)*
11. Sept 2011	7. Silent Angel Golf Tournament - fundraising

Für die gesamte Rubrik Internationales: Stella Peckary (mit Vanessa)

Forschungsprojekt Dr. Laccone

NEUE INFORMATIONEN ZUM FORSCHUNGSPROJEKT

Im November 2002 haben wir in der Universität Göttingen am Institut für Humangenetik mit der Unterstützung der Elternhilfe angefangen, an dem o.g. Projekt intensiv zu arbeiten.

Die erste Aufgabe bestand in der Produktion des rekombinanten (durch gentechnische Methoden hergestellten) MeCP2-Proteins. Dieser Schritt erforderte eine intensive Optimierung, um eine ausreichende Menge des Proteins produzieren zu können. Die Optimierung der Proteinproduktion ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Durchführung weiterer Experimente. Dieser Optimierungsprozess war sehr arbeitsintensiv, da das MeCP2 aus uns zum Teil bekannten Gründen von den Bakterien nicht genügend produziert wurde. Dieser Engpass wurde durch besondere Maßnahmen umgangen, so daß wir eine sehr gute Expression und Proteinproduktion in unserem Labor haben.

MeCP2

Wir konnten zeigen, daß das von uns produzierte Protein in der Lage ist, die äußere Zellmembran von Fibroblasten (Hautzellen) und Neuroblastomzellen (Nervenzellen) frei zu passieren und sich im Zellkern anzulagern. Dies ist der physiologische Wirkungsort des MeCP2-Proteins. Diese Ergebnisse waren im Einklang mit unserer Hypothese, daß die Fusionierung des MeCP2-Proteins mit dem TAT-Motiv dem Protein die Fähigkeit verleiht, Zellmembranen zu penetrieren.

Die erste Phase des Projektes wurde bereits am Institut für Humangenetik der Universität Göttingen, Deutschland, durchgeführt. Die bisher erzielten Ergebnisse lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Die Herstellung des TAT-MeCP2-Proteins wurde erfolgreich abgeschlossen. Der Nachweis der biologischen Wirksamkeit wurde in Zellkultursystemen (Zellen im Reagenzglas) nachgewiesen. Die TAT-MeCP2-Proteine sind in der Lage, Zellmembranen zu passieren und bewirken eine Rückbildung der pathologischen Hyperacetylierung (biochemische Veränderung, die auch bei Kindern mit Rett-Syndrom zu beobachten ist) in funktionell MeCP2-defizienten Fibroblasten (Hautzellen). Damit ist die biochemische Aktivität der rekombinanten TAT-MeCP2-Proteine bewiesen worden. Das TAT-MeCP2-Protein passiert nach intraperitonealer (in die Bauchhöhle) Injektion die Blut-Hirn-Schranke von Mäusen. Männliche Mecp2-Knock-out-Mäuse (Mäuse ohne das MeCP2-Protein) erkrankten im Alter von durchschnittlich 35–50 Tagen und starben im Alter von 70 Tagen. Sie wurden mit dem rekombinanten Protein behandelt.

Die Behandlung verlängerte deren Lebenserwartung statistisch signifikant. In einigen Fällen war die Lebenserwartung sogar doppelt so hoch wie das Durchschnittsalter der unbehandelten Mäuse. Vergleichbare Effekte, wie aus den Experimenten von Guy et al., konnten wir jedoch nicht erreichen. Einer der Gründe dieser partiellen Wirkung könnte die von uns nachgewiesene und zu erwartende Immunreaktion gegen das TAT-MeCP2-Protein in den Mecp2-defizienten Mäusen sein. Dessen ungeachtet zeigen unsere ersten Ergebnisse, dass es möglich ist, mittels einer Substitutionstherapie den Phänotyp des Mausmodells zu beeinflussen.



Im letzten Jahr haben wir Tiermodelle aus den USA importiert und eine Zucht im Tierstall der Medizinischen Universität Wien etabliert. Es handelt sich um unterschiedliche Modelle, die uns die Möglich-

keit der Erzeugung doppelter Mutanten gegeben haben. Der neue Behandlungszyklus soll zwei wesentliche Fragen beantworten können:

- **Präventive Wirkung des Proteins**
- **Dosisanpassung des rekombinanten Proteins**

Im geplanten zweiten Teil des Projektes sollen die therapeutischen Effekte des rekombinanten Proteins optimiert werden. Zeitpunkt der Verabreichung des Proteins und Dosierung werden systematisch an der Medizinischen Universität Wien untersucht. Dazu verwenden wir die o.g. »doppelten Mutanten«, die auf der einen Seite eine geringe oder marginale Immunantwort aufweisen sollen und uns auf der anderen Seite die Behandlung der Mäuse ab Tag 1 nach der Geburt bzw. vor Auftreten der Symptome ermöglichen werden. Im engen Zusammenhang mit der Dosisfindung steht auch die Entwicklung eines »Activity-Assays«, um die qualitative Wirkung des rekombinanten Proteins mit einem schnellen Test in-vitro evaluieren zu können. Es handelt sich hierbei um eine Qualitätsstandardisierung.

Die begonnenen Arbeiten sind sehr arbeitsintensiv, insbesondere die Behandlung der Tiere, die täglich durchgeführt werden müssen, und benötigen eine entsprechende personelle Ausstattung.

Die bereits laufenden Experimente benötigen eine erhebliche Proteinmenge. Um entsprechende Mengen mit gleichbleibender Qualität produzieren zu können, ist ein Transfer aus dem experimentellen Labormaßstab in einen GMP-fähigen Industriemaßstab sinnvoll. Leider liegt es in der Natur eines solchen Transfers, dass eine einfache und direkte Übertragung der einzelnen Schritte und Technologien in der Regel nicht möglich ist. Vielmehr ist eine aufwändige und meist auch sehr teure sogenannte Prozeßentwicklung (und auch Prozeßoptimierung) dafür notwendig. Aufgrund der Komplexizität gibt es meist auch unabsehbare Unwägbarkeiten, die auch in unserem Fall aufgetreten sind. So steht zurzeit kein für unsere Tierversuche geeignetes Protein aus einer industriellen Produktion zur Verfügung. Daher haben wir die geplanten Experimente an den im Institut vorhanden Ressourcen angepasst, um im Umfang reduzierte Versuche an den Mausmodellen durchführen zu können.

Im geplanten zweiten Teil des Projektes sollen die therapeutischen Effekte des rekombinanten Proteins optimiert werden. Zeitpunkt der Verabreichung des Proteins und Dosierung werden systematisch an der Medizinischen Universität Wien untersucht.

Problemdarstellung:

Eine effiziente Therapieentwicklung zur Behandlung des Rett-Syndroms erfordert idealerweise eine zeitlich und örtlich physiologische Aktivität des MeCP2-Proteins in den Neuronen. Theoretisch stehen mehrere Systeme für die Entwicklung einer Therapie für das Rett-Syndrom zur Verfügung: die Durchführung einer Gentherapie, die Identifikation möglicher chemischer Substanzen als Pharmakotherapie, die Reaktivierung der in jeder weiblichen Zelle vorhandenen zweiten Kopie des MECP2-Gens, sowie die Durchführung einer Substitutionstherapie mittels rekombinanter (= künstlich hergestellter) Proteine.

Die Reaktivierung des zweiten stummen Mecp2-Gens kann derzeit nicht als realistisch betrachtet werden, da die Instrumente des gezielten und punktuellen Einschaltens eines auf dem inaktiven X-Chromosom liegenden Gens fehlen. Die Durchführung einer erfolgreichen Gentherapie ist durch die sehr gerin-

ge Passierbarkeit der Genfähren durch die Blut-Hirn-Schranke mittelfristig ebenso als eine unrealistische Alternative anzusehen. Chemische oder andere Substanzen, die punktuell einige neuronale Dysfunktionen beeinflussen, können möglicherweise identifiziert werden, aber deren Wirkungsgrad wird beschränkt sein.

In den letzten Jahren hat die sogenannte »Protein-Transduktion « wissenschaftlich immer mehr an Bedeutung gewonnen. Mit Hilfe von Protein-Transduktions-Domänen (PTD) ist es möglich, Compounds« (meistens Proteine) durch eine periphere Verabreichung ins Gehirn zu befördern. Der durch die PTD-Transduktion ermöglichte Zugang zum Gehirn lässt die Durchführung einer Substitutionstherapie auch bei neurologischen Erkrankungen einschließlich dem Rett-Syndrom zu. Eine der am häufigsten verwendeten PTD ist die sogenannte TAT-Domäne. Die TAT-Domäne besteht aus 11 Aminosäuren des TAT-Proteins des HIV-I Virus. Eine entscheidende Arbeit wurde diesbezüglich 1999 von Schwarze et al. in *Science* publiziert. Seither wurden mehr als 200 wissenschaftliche Arbeiten publiziert und die oben genannte Arbeit selbst wurde bereits 799-mal zitiert. Es wurde hinreichend dokumentiert, dass unterschiedliche Fusionsproteine mit dem o.g. Peptid in der Lage sind, das Gehirn nach intraperitonealer (in die Bauchhöhle) Injektion zu erreichen. Diese Strategie haben wir ausgewählt, um eine mögliche Therapie für das Rett-Syndrom entwickeln zu können.

Ziele des Projektes:

Studien haben sowohl bei Mädchen mit Rett-Syndrom als auch beim Rett-Mausmodell bereits nach der Geburt erste klinische, und bei den Tieren auch neuroelektrophysiologische Auffälligkeiten nachgewiesen. Der Zeitpunkt der Durchführung einer Therapie beim Rett-Syndrom ist somit im Hinblick auf den denkbar besten therapeutischen Erfolg von primärer Bedeutung. Unser Projekt hat als ultimatives Ziel die Entwicklung und Produktion eines solchen MeCP2- Proteins. Unsere Strategie sieht die Expression in Escherichia Coli (modifizierte Darmbakterien) und Aufreinigung eines mit einer TAT-Domäne fusionierten MeCP2-Proteins (TATMeCP2) vor, das die oben genannten Kriterien erfüllt und das vor allem in der Lage sein soll, die Blut-Hirn-Schranke zu passieren. Das Projekt beinhaltet folgende Schritte: Produktion eines TAT-MeCP2-Proteins, in-vitro und in-vivo, Aktivitätsstudien des rekombinanten Proteins, Bestimmung der Passierbarkeit der Blut-Hirn-Schranke in Wild-Typ-Tieren, Analyse des therapeutischen Effektes in Maus-Tiermodellen, Analyse der Nebenwirkungen, Entwicklung eines in-vitro Assays zur Aktivitätsmessung des rekombinanten Proteins, um eine Standardisierung der Dosierung sicherzustellen, Analyse der möglichen kompetitiven Wirkungen zwischen TAT-MeCP2 Wild-Typ Protein und TAT-MeCP2 mutanten Proteinen in einem in-vitro System. Präventive Funktion des TAT-MeCP2 Proteins.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. Franco Laccone

Nachdruck aus der Rettland 26 (Seite 97-99) mit freundlicher Genehmigung der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V.



RETT SYNDROM
Verein für Forschungsförderung

Rett Syndrom Deutschland e.V.

Das ideelle Ziel des Rett Syndrom Deutschland e.V. ist die Heilung des Rett Syndroms. Dieser neue Verein **fördert ausschließlich die Forschung zur Heilung des Rett-Syndroms.** Kurzfristig will der Verein die Entwicklung neuer Behandlungsstrategien, die das Rett Syndrom reversibel machen sollen, innerhalb der nächsten fünf Jahre finanziell unterstützen.

Das Rett Syndrom liegt an der Grenze zwischen Epigenetik und Neurobiologie. Der gemeinnützige Verein **Rett Syndrom Deutschland e.V**. unterstützt die MECP2 Forschung durch zielgerichtete finanzielle Unterstützung. In Kooperation werden die Projekte des Rett Syndrome Research Trust unterstützt, die in Verbindung mit dem MECP2 Gendefekt stehen.

Der Rett Syndrom Deutschland e.V. unterstützt nur Forschungsprojekte, mit dem Ziel einer erprobten und zugelassenen Therapie

Die Entdeckung des MECP2 Gens als Verursacher des Rett Syndrom im August 1999 durch Huda Zoghbi M.D. war der Durchbruch in der Rett Forschung. Im Jahr 2007 konnte Prof. Adrian Bird in einem speziellen Mausmodell nachweisen, dass die schweren Symptome, die durch einen Verlust von MECP2 entstehen, komplett reversibel sind. Aktuelle Arbeiten nehmen an, dass es direkt oder indirekt die Aktivität von möglicherweise Tausenden anderen Genen regelt, die ordentlich koordiniert sein müssen, damit ein korrekt funktionierendes Gehirn und Nervensystem vorhanden sind. Die Wiederherstellung der entsprechenden Stufen des MECP2 hat nachweislich dazu geführt, dass Schäden, die durch eine mutierte Kopie des Gens aufgetreten sind, rückgängig gemacht werden konnten.

Auf der Basis des Durchbruchs von Adrian Bird im Jahr 2007 legen wir den Fokus auf die Behandlung und Heilung des Rett Syndroms, die Linderung von spezifischen Symptomen, die Erhöhung der Ebenen des bei Rett mutierten Proteins (MECP2) und die Suche nach modifizierten MECP2 Mutation die die Auswirkungen von MECP2 – Mutationen mindern oder ausmerzen.



Wir möchten interessierte Forscher ermutigen, sich an unseren Verein zu wenden oder geplante Arbeiten (Laps) vorzustellen, um neue Finanzierungsmöglichkeiten in Gang zu bringen.

Die Ziele des Vereines:

Der gemeinnützige Verein Rett Syndrom Deutschland e.V. hat es sich zum Ziel gemacht, an der Entwicklung von Therapien und der Heilung des Rett Syndrom intensiv mitzuarbeiten.

Dabei steht die ideelle und finanzielle Unterstützung von Forschungsvorhaben und/oder -projekten im Zusammenhang mit dem Rett Syndrom und MECP2 Spektrumsstörungen in all ihren Aspekten im Vordergrund. Dazu gehört auch die geeignete Öffentlichkeitsarbeit hinsichtlich der weltweiten Forschungsarbeiten im Zusammenhang mit dem Rett-Syndrom und der besonderen Situation von Personen mit Rett-Syndrom, um auf diese aufmerksam zu machen und so zum geeigneten Verständnis zwischen Wissenschaft, praktischer Medizin und Bevölkerung beizutragen.

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie eine Vielzahl von nationalen und internationalen Forschungsprojekten. Es gibt Projekte zur Gentherapie, Projekte zur Bekämpfung einzelner Symptome wie die Epilepsie, aber auch Projekte der Molekularbiologie und der Neurodegenerativen Forschung. Alle Projekte haben das Ziel, die Leiden der Rett-Mädchen und -Frauen zu verbessern und im besten Fall zu heilen.

Rett Syndrom Deutschland e.V. - Verein für Forschungsförderung

1. Vorsitzende: Claudia Petzold
Lüghauser Str. 105
51503 Rösrath
Tel.: +49 2205 8985974
Fax: +49 2205 8099409

www.rett-syndrom-deutschland.de
cp@rett-sd.de

Spendenkto: 1385 272 727 Hamburger Sparkasse BLZ 200 505 50
IBAN DE28200505501385272727—BIC: HASPDEHHXXX

Marschieren für die gute Sache

Nur wenige Menschen sind es, die in Summe an einer der bislang rund 6.000 bekannten seltenen Krankheiten leiden, dennoch sind die krankheitsbedingten Auswirkungen auf ihr Leben enorm. Der Tag der seltenen Krankheiten soll diesen PatientInnen jene Aufmerksamkeit geben, die sonst oftmals in der Öffentlichkeit fehlt.

Am 28. Februar fand heuer zum vierten Mal der internationale Tag der seltenen Krankheiten statt. In Österreich wurde mit einem Marsch von ca. 150 Menschen durch die Wiener Innenstadt auf diese Patientengruppe aufmerksam gemacht.

Es gibt allein in der europäischen Union schätzungsweise 6.000 bis 8.000 seltene Krankheiten, von denen im Schnitt weniger als 5 Personen betroffen sind. Oft leben Patienten jahrelang ohne Diagnose, und daher ohne geeignete Medikamente und Therapien. Drei Viertel aller seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und treten bereits im Kindesalter auf.

„… Experten fordern daher, daß auch den seltenen Krankheiten in Zukunft ein höherer Stellenwert eingeräumt wird. Oft fehlt es nicht nur an geeigneten Therapien, sondern auch an landesweit einheitlich geregelten Therapiezugängen. (red)"
(entnommen aus www.derStandard.at/Gesundheit 29.04.2011)



Stellvertretend für das Rett-Syndrom waren wir, Familie Peckary mit unserer Tochter Vanessa und Familie Pehofer mit ihrer Tochter Elisabeth bei dem Marsch dabei. Frau Mag. Lioba Buttinger (= künstlerische Betreuung der Rett-Mädchen während der Rett-Treffen), Valerie Kummer und die Betreuerin von Elisabeth Pehofer haben uns begleitet.

Nächstes Jahr findet die Begehung" dieses Tages am 29. Februar statt. Bezeichnend – auch ein seltenes Datum!!

Während des Marsches, der wie schon die letzten beiden Jahre einen fröhlichen Aufputz durch die vielen Luftballons erhielt, wurden Informationen ausgetauscht und Fragen beantwortet. Bei der Abschlusskundgebung im Ministerium für Gesundheit wurde der Ruf nach einer Dachorganisation (ähnlich Telethon in Frankreich) laut, sowie an die Hilfsbereitschaft der Anwesenden zur Mitarbeit appelliert.
Um auch während des Jahres noch einmal einen Akzent auf die politischen Missstände dieser Patientengruppe zu setzen, ist demnächst ein Picknick auf dem Heldenplatz in Wien vorgesehen.
(Mehr Bilder des Marsches in Wien u. Info: www.orphanet-austria.at)

Über Orphanet
Orphanet ist eine gemeinnützige, kostenlose, frei im Internet zugängliche Datenbank für seltene Erkrankungen. Es wurde 1997 in Frankreich als nationales Projekt gestartet, und auf 38 europäische und angrenzende Länder ausgedehnt. Heute ist es weltweit das zentrale Internet-Portal für seltene Erkrankungen.

Weitere Informationen:
www.orpha.net,
www.eurordis.org
www.rarediseaseday.org

Stella Peckary
(mit Vanessa)
(Fotos ©: Fischill PR/APA-Fotoservice/Preiss)



Im Portrait: Carina Garber

Carina wohnt mit Ihrer Schwester Daniela (22) und ihren Eltern Johann und Anita Garber im Zillertal in Tirol. Carina wurde 1993 geboren - der Sonnenschein aller Familienmitglieder. Ein süßes Baby - das Familienglück war unbeschreiblich ...

Wie bei vielen anderen Rett-Mädchen erschien die Entwicklung in den ersten Monaten normal. Bei den Mutterkindpassuntersuchungen war Carina bis zum 14. Monat unauffällig. Carina konnte greifen und plapperte auch vor sich hin. Zur Fortbewegung rutschte Carina auf ihrem Hintern. An der Hand ging Carina eigentlich ganz gut. Das freie Gehen dauerte allerdings bis zum 17. Lebensmonat.

Unser Hausarzt verwies uns an die Innsbrucker Klinik. Nach vielen Untersuchungen hieß es „Psychomentaler Entwicklungsrückstand".
Carina begann mit Frühförderung der Lebenshilfe, Logopädie, Ergotherapie, Hippotherapie, …

Es war manchmal ziemlich stressig für uns. Carina besuchte mit 3 Jahren den Heilpädagogischen Kindergarten in der Nähe unseres Heimatortes. Trotz regelmäßiger Therapien verbesserte sich der Entwicklungsstand bei Carina nicht – irgendwie blieb sie stehen und die stereotypen Handbewegungen wurden ausgeprägter.
Nach weiteren Untersuchungen in der Klinik wurde mit 4 ½ Jahren das Rett-Syndrom festgestellt. Es dauerte einige Zeit, bis wir die Diagnose Rett-Syndrom verkraften konnten. Inzwischen können wir aber damit gut umgehen.

Mit 7 Jahren kam Carina in die örtliche Sonderschule. Die Lehrer und Schulhelfer waren sehr bemüht, möglichst gut auf Carina einzugehen und ihre Fähigkeiten weiter fördern. Carina besuchte die Schule immer mit Begeisterung, denn dort war immer etwas los.
Vor 3 Jahren besorgten wir für Carina einem Arm und Beintrainer der Firma Karl Zottl (Mobilitätshilfen), Salzburg. Das Therapiegerät steht in der Schule und jeden Tag wird fleißig trainiert.

2mal wöchentlich besucht Carina nach der Schule das Caritas Zentrum Zillertal.
Dort wird gebastelt, gemalt, Sparziergänge gemacht oder es gibt die eine oder andere Feierlichkeit.
Im Sommer geht Carina regelmäßig zur Hippotherapie.
Über die Wintermonate bekommt Carina Physiotherapie, um ihre beginnende Skoliose in Schach zu halten.

Mit 12 Jahren bekam Carina Epilepsie. Die ersten Anfälle waren ziemlich stark. Zuerst waren wir etwas unbeholfen und ängstlich.
Dank der gut verträglichen Medikamente (Depakine) treten die Anfälle nur selten auf. Jetzt können wir gut damit leben.

Es dauerte einige Zeit bis wir die Diagnose „Rett-Syndrom" verkraften konnten. Jetzt können wir gut damit umgehen.

Dank des intensiven Toiletten -Trainings in Kindergarten und Schule schafft es Carina, nur in der Nacht eine Windel zu benötigen. Carina spricht einige Worte. Ihre Gefühle drückt sie mit Ihren Augen aus.
Carina trinkt und isst selbst (nur manchmal mit Hilfe). Das Sprachverständnis ist gut.
Zu Hause sieht Carina gerne Memorykarten an (kann auch viele benennen). Im Sommer sitzt Carina gerne in unserem Garten. Das Autofahren gefällt Carina besonders gut und Ausflüge mit einer Seilbahn und kleine Wanderungen machen großen Spaß, ebenso kann Carina auch verlängerte Wochenenden und Urlaube genießen. Die Lebenshilfe bietet seit einiger Zeit ein Wochenend-Freizeitprogramm an (Kegeln, Pizzaessen, schwimmen, uvm). Carina ist mit Begeisterung dabei.







Carina in der Physiotherapie

In der Physiotherapie wird an der Verbesserung der kognitiven Einschränkung (Konzentration und Aufmerksamkeit, Motivation, Körperschema und Orientierung im Raum) gearbeitet.

Hierzu kommen besonders der Pezziball, akustische, visuelle und taktile Reize zum Einsatz.

Gezielte mobilisierende Übungen an der verkürzten Muskulatur, und Korrekturübungen der Skoliose stehen im Vordergrund, damit Carinas Gehfähigkeit noch lange erhalten bleibt.

Im Sommer geht Carina einmal pro Woche zur Hippotherapie. Es macht ihr großen Spaß und richtig stolz sitzt sie auf „VULKAN".

(Anita Garber mit Carina)











In Deutschland wurde eine Internet Plattform für Patienten mit seltenen Krankheiten gegründet.

Die Plattform **„Gemeinsam für die Seltenen"** (unter der Schirmherrschaft ACHSE) will wissenschaftliche Innovationen den Patienten näherbringen.

Verschiedene Lösungsvorschläge für technische Hilfsmittel, medizinische und pflegerische Dienstleistungen werden von Betroffenen für Betroffene gesucht.

Eine Expertenjury wird in regelmäßigen Abständen Preise für die hilfreichsten Lösungen vergeben.

Diese Plattform steht allen Interessierten zum Austausch frei zur Verfügung.

(red. der Standard.at 26.04.2011)

Stella Peckary
(mit Vanessa)

Seltene Erkrankung heißt:
von 10.000 Menschen
sind nur 5 davon betroffen

Rett-Syndrom gehört dazu!

Mach mit bei der Initiative zu seltenen Erkrankungen und werde Teil einer lebhaften Community! Suche gemeinsam mit Anderen nach Lösungen, die Betroffenen seltener Krankheiten helfen. Dein Wissen wird gebraucht, Deine Ideen können etwas bewegen, ... egal ob Du selbst betroffen bist oder nicht, ob Du täglich mit seltenen Krankheiten zu tun hast oder nicht.

www.gemeinsamselten.de

Hilfsmittel im Fokus

Mastikator zum Essen zerkleinern









Viele unserer Mädchen können gar nicht oder nicht so gut beißen. Möchten wir den Mädels Ihr Essen in kleinste Stückchen geschnitten anbieten, so schneiden und schnippeln wir vor uns hin, bis das Essen die gewünschte "Kleinheit" hat, aber dann leider auch meistens kalt ist.

Für manche Mädchen wird für das Essen gleich mit einem Mixstab oder -becher püriert.

Aus vielen unterschiedlich lecker schmeckenden Einzelteilen entsteht ein eher "fader" Einheitsbrei. Ein großer Teil vom "Geschmacks-Erlebnis" geht dabei leider verloren.

Familie Rosenkranz hat nun ein tolles Hilfsmittel entdeckt, welches sie uns heute vorstellen:

Lieselotte erklärt: *"In Bad Radkersburg habe ich gesehen, wie eine Familie dieses Gerät benutzt hat. Dieser* ***Mastikator*** *ist eine Art Schere zum zerkleinern jeglicher Nahrung. Wir besitzen dieses gute Stück noch nicht so lange, sind aber schon total begeistert davon.*

Damit lässt sich wirklich alles Essbare in kürzester Zeit ganz einfach in feine Streifen (ähnlich wie Julienne-gemüse) zerschneiden. Heike liebt es, ihr so zerkleinertes Essen zu kauen und es schmeckt ihr auch viel besser als der pürierte Einheitsbrei.

Wir haben dann im Haushaltswarengeschäft nach diesem „Mastikator" gefragt und eine findige Verkäuferin erwischt, die dann herausfand, die ***Fa. Wüsthof*** *hat den im Programm - (Anm. der Redaktion:* ***BestNr.: 5590)***

Wir haben für den Mastikator ca. 60 € bezahlt.

Dieses Grazer Geschäft würde den Mitgliedern der ÖRSG im Falle einer Sammelbestellung sogar Prozente geben, wieviel hängt von der bestellten Menge ab. Beim Herbst-Treffen in Wien könnten wir dann die bei Fa. Klammerth bestellte Ware mit-bringen."

Die Zange ist mit einer Feder versehen, die die Zangenschenkel spreizt. Ein Sicherungshaken ermöglicht die sichere Aufbewahrung in geschlossenem Zustand.

Bezugsquelle:

Fa. Klammerth
Herrengasse 7
8010 Graz
Tel.0316/825618 0

oder:

www.amazon.at
Suchbegriff
„Mastikator"

ca. 60 €



Wurstbrot vorher



Wurstbrot nachher

WÜSTHOF

Tipp von: Lieselotte Rosenkranz (mit Heike)

Kleidungstipps für Rett-Mädels

Inkontinenz-Badehose



In machen Thermen bzw. Rehakliniken ist es Pflicht, daß unsere Mädchen (ob inkontinent oder nicht) eine spezielle Badehose tragen.

Familie Jäger berichtet über eine tolle Inkontinenz-Badehose der Marke **SUPRIMA** mit einem „dichten" Innenteil (siehe Fotos) - gekauft bei der **Fa. Skergeth.** In einem Sportgeschäft hat Fr. Jäger dann zu dieser blauen (Spezial) - Bade-Hose ein tolles Oberteil genau im gleichen blauen Farbton für Irina gefunden, sieht aus, als ob die beiden Teile zusammengehören würden - SUPER!



Eine wirklich tolle Idee - Spezialmode mit handelsüblicher zu mischen und so den Vorschriften entsprechend aber auch hübsch gekleidet schwimmen zu gehen!

Tipp von
Gertrude Jäger
(mit Irina)

Infos unter:
www.suprima-gmbh.de
www.skergeth.at

SKERGETH
Orthopädietechnik • Bandagist • Sanitätshaus
8430 Leibnitz, Schmiedgasse 28, Tel. 03452/83716
8330 Feldbach, Ungarstrasse 13, Tel. 03152/2270
8530 Deutschlandsberg, Frauentalerstrasse 44, Tel. 03462/3934
8480 Mureck, Hauptplatz 21, Tel. 03472/30365
www.skergeth.at

Bodys in großen Größen

Schlecker



Bodys in großen Größen zu finden ist gar nicht so einfach - und wenn - dann zu überhöhten Preisen.
Familie Dworschak berichtet über eine günstige Bezugsquelle:
Im **Online-Shop** der auch in Österreich vertretenen deutschen Drogeriekette **Schlecker** findet man mit dem Suchwort **„wellyou Body"** Qualitäts-Bodys mit kurzen und langen Ärmeln.
In Weiß, Rosa oder Hellblau mit drei Druckknöpfen im Schritt für schnelles und einfaches Ausziehen bzw. Windelwechseln.

Aus reiner Baumwolle in der beliebten Feinripp-Qualität. Dadurch besonders bequem, strapazierfähig und maschinenwaschbar bis 60 Grad. Durch 100 % Baumwolle auch für Allergiker geeignet.

Infos unter:
www.schlecker.at

Tipp von
Martha Dworschak
(mit Sonja)

Gr. 116 - 158

Ausflug mit Weitblick

Mit dem Salamander auf den Schneeberg

Da hab ich mich aber gefreut! Ein Ausflug mit Mama und Papa, und noch dazu packen sie ganz warme Sachen ein. Wozu denn nur?? Aha, zum „SCHNEE–Berg" sagt die Mama, na da muss es wohl schon Schnee geben. Komisch, so kalt ist mir noch gar nicht ...

Erstmal schlafe ich im Auto noch ein bisserl, denn die Fahrt dauert wieder mal etwas länger. Als ich die Augen wieder aufmache, hat es Mama schon wieder eilig. „Schnell, schnell", sagt sie zum Papa, „sonst ist der Salamander weg"! Äh, jetzt versteh ich aber nichts mehr. Aber da schiebt sie mich schon los, über Schienen drüber und da vorne steht auch schon ein Zug, der echt lustig angemalt ist. Fleckig, wie ein, na eben wie ein Salamander.



Papa und ein Schaffner heben mich mit dem Buggy in den Zug, die Tür geht zu, und schnauf, schnauf, ratter, ratter, geht es los. Mama und Papa strahlen, ich kenne mich noch nicht aus, aber hoffe doch, daß mir bald erklärt wird, was da nun weiter passiert. Und wirklich: Wenn ich beim Fenster hinaus schaue, sehe ich Bäume vorbei huschen und blauen Himmel.

„Jetzt fahren wir mit dem Zug ganz steil den Berg hinauf. Vielleicht sehen wir dort schon Schnee, darum heißt der Berg SCHNEEBERG". Na endlich. Jetzt freue ich mich auch schon. Und bin echt gespannt. Durch einen Tunnel – huch, der ist aber finster – rattert der Zug noch, da hält Papa meine Hand, und Mama erklärt wieder mal irgendwas. Leider verstehe ich sie nicht, weil der Zug so laut ist. Und plötzlich wird es wieder ganz hell, ich sehe nur noch Himmel, einen Berg, der ganz hoch oben weiß ist, und Mama macht mir die Jacke fest zu.

„Wir sind da". Wie toll! Es ist wirklich sehr kalt, Fäustlinge hab ich an, eine dicke Haube und Kapuze und zwei Decken. Na, das wäre ja nicht nötig gewesen, mich so anzupummeln.



Der Papa schiebt mich, es geht steil bergauf. Mama jammert, weil der Wind so kalt ist. Nun, das bemerke ich gar nicht. Was die immer hat ...

So weit ich schauen kann, sehe ich wunderschöne Landschaft. Himmel in verschiedenen Grau- und Blautönen, einen langen Weg, der sich durch die Landschaft schlängelt, und Felsbrocken, die in der Wiese herausragen.

Ganz weit weg ist wirklich auf einem Berg ein weißer großer Fleck. „Da ist ja wirklich schon echt Schnee", jubelt Mama, Papa fotografiert rundherum und auch ich bin schwer begeistert.



Weiter vorne ist eine Hütte, bevor es noch steiler bergauf geht. Natürlich haben wir alle drei schon großen Hunger und kehren ein.



Das Essen war lecker, vor allem aber die Holzbänke und der Holztisch waren eine Wucht. DA konnte ich draufhauen. Nachher bin ich wieder in die Decken eingewickelt worden, und wir gingen langsam zum Zug zurück. Aus dieser Richtung konnte ich noch weiter sehen. Das war echt fein. Das war ein richtiger Ausflug mit Weitblick!

Vanessa Peckary
(mit Mama Stella)

Kleines Rett-Treffen in Bad Radkersburg



Dieses Jahr fuhren Julia und ich Ende März wieder nach Bad Radkersburg zur Intensivtherapie KidsChance. In Julias Gruppe waren auch Sonja Dworschak, Vanessa Peckary und Jasmin Kasbauer. Das fünfte Mädchen hieß Julia, sie war kein Rettmädchen, passte aber sehr gut dazu.

Welch ein Zufall, zur gleichen Zeit war auch Liselotte Rosenkranz mit ihrer Tochter Heike dort auf Reha. Es wurde sozusagen wirklich ein *„kleines Rett-Treffen"*. Wir hatten wunderschönes Wetter, und konnten jeden Tag lange Spaziergänge machen. Am Vormittag arbeiteten unsere Mädels fleißig in der Gruppentherapie, und wir Mamas konnten einmal so richtig shoppen gehen oder einfach relaxen.

Nach dem Mittagessen war zuerst einmal Pause für alle und ab 13 Uhr standen dann die Einzeltherapien am Programm. Diese Einteilung finde ich sehr gut, denn so kann auf jedes einzelne Kind speziell eingegangen werden.

Danach machten wir meistens noch einen kleinen Spaziergang und zum Abendessen waren dann alle schon recht müde. Das Zusammensein und das gegenseitige Austauschen tut mir immer sehr gut.

Auch vom Alltag daheim kann „Mama" einmal richtig abschalten (kein Essen kochen, Wäsche, Aufräumen, Amtswege usw.). Und das Wichtigste - die Mädels haben viel Spaß an den Therapien und freuen sich immer riesig wenn sie sich alle sehen.

Julia und ich möchten diese schönen Tage nicht missen und freuen und schon jetzt auf das nächste Treffen im Oktober in Bad Radkersburg.

Birgit Berger
(mit Julia)

Neues aus Technik und Forschung

Gedankenkontrollierte Rollstühle

Forscher präsentieren Fortschritte bei Bionik-Konferenz



Einen Prototyp eines gedankenkontrollierten Rollstuhles gibt es bereits, er wird zurzeit in der Schweiz getestet. Jährlich findet in Washington die Bionik-Konferenz der American Association for the Advancement of Science (AAAS) statt. Dort wurde Anfang des Jahres der gedankengesteuerte Rollstuhl, entwickelt von Schweizer Forschern der Ecole Polytechnique Federale (EPFL), vorgestellt. „Dies stellt lediglich die Speerspitze einer neuen Generation gedankenkontrollierter Hilfsmittel und Prothesen dar," so die Forscher. Neben dem gehirngesteuerten Rollstuhl wurde auch ein Roboter entwickelt, der sich mittels Gedanken steuern lässt. Dadurch kann behinderten Menschen eventuell die verlorengegangene Mobilität zurückgebracht werden. Entwickler Jose del R. Milan: „Die Person kann sich virtuell an einen anderen Ort bewegen, weil sie sieht, was der Roboter sieht."

Entnommen aus:
www.pressetext.at,
21.02.2011

Infos:
http://www.aaas.org
http://www.epfl.ch

Stella Peckary
(mit Vanessa)

Buchtipps für jung und alt

Wenn die Ziege schwimmen lernt

Jeder von uns hat Stärken und Schwächen und wir müssen nicht immer alles gleich gut können!

Alle Tiere gehen in die Schule und dort werden dort strikt nach Stundenplan in Schwimmen, Fliegen, Klettern usw. unterrichtet. Man kann sich natürlich vorstellen, daß zB das Pferd Probleme hat, einen Baumstamm hinauf zu klettern, während hier aber der Affe seinen Spaß hat.

Am Ende des Schuljahres kann kein Tier mehr etwas richtig gut und so beschließen die Tiere, daß nur mehr Fisch und Ente um die Wette schwimmen bzw. Elefant und Pferd um die Wette rennen usw.!

Und somit ist jedes Tier in seiner „Disziplin" wieder sehr gut!

Geschwister behinderter Kinder sehen mit diesem Buch ganz klar: "Meine behinderte Schwester kann vieles nicht gut, aber zB „Mich zum lachen bringen, ja das kann niemand soo gut wie sie!"

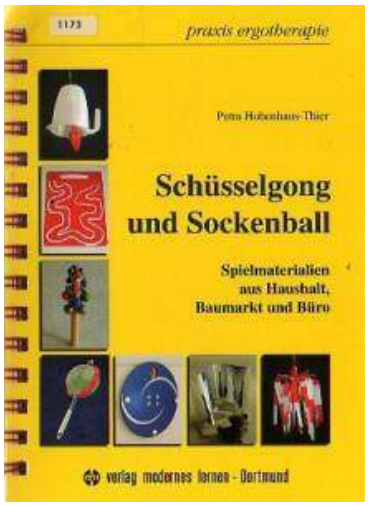
Das Buch stärkt das Selbstvertrauen und entlastet sie vom Druck „Ich muss nicht überall supergut sein!".

Romana Malzer
(mit Isabella)



Nele Moost, Pieter Kunstreich. *„Wenn die Ziege schwimmen lernt"*
Parabel Verlag
ISBN-13: 978-3407773005

Schlüsselgong u. Sockenball



Dieses Buch enthält viele Vorschläge und Anleitungen zur Herstellung von einfachen, wirkungsvollen und zugleich kostengünstigen Spielelementen und Betätigungsmaterialien.

Sämtliche Bestandteile sind in Privathaushalten, Baumärkten, Drogerien und Geschäften für Bürobedarf zu finden. Ferner verdeutlichen zahlreiche Abbildungen, detaillierte Aufzählungen aller benötigten Grundmaterialien sowie einfache Bauanleitungen die jeweilige Vorgehensweise.

Tipps für problemloses Gelingen sind ebenso enthalten wie viele variantenreiche Benutzungsideen.

Besondere Kreativität, manuelles Geschick oder handwerkliche Fähigkeiten sind nicht notwendig. Die Anleitungen sind leicht nachvollziehbar.

Romana Malzer
(mit Isabella)

Petra Hohenhaus-Thier: *„Schlüsselgong und Sockenball"*
Verlag modernes Lernen, Ringbuch
ISBN-13: 978-3808006290

Quelle: http://dasanderekind.ch/phpBB2/viewtopic.php?t=774&highlight=

Hilfsmittelflohmarkt

Schlafsäcke 140 cm zu verkaufen

Der karierte Schlafsack ist eher für den Sommer, der andere für den Winter (wattiert), ohne Flecken, super Zustand!

Isabella hat in diesen großen Schlafsäcken immer recht gut geschlafen, passt aber nun leider nicht mehr hinein.
Wurden vor 3 Jahren im Internet gekauft, Preis damals 40 €/Stk.



Infos:

Romana Malzer
romana.malzer@rett-syndrom.at

Wieder erhältlich: Rett-Handbuch!



Seit einiger Zeit ist das Rett-Handbuch wieder bei der ÖRSG erhältlich. „Neue" Familien erhalten das umfangreiche Nachschlagewerk ohnehin gratis bei der Anmeldung zum Verein. **Aber auch für Therapeuten, Pädagogen oder Betreuungseinrichtungen kann das Buch eine wertvolle Hilfe sein.** Das Handbuch wurde von Kathy Hunter (sehr engagierte amerikanische Mutter eines Rett-Mädchens, Gründerin von IRSA, Vorsitzende der IRSF) zusammengestellt und von der Deutschen Rett-Elternhilfe übersetzt.

Kosten: Rett-Familien: eine Ausgabe gratis
für alle anderen: 20 €

Infos: Romana Malzer **romana.malzer@rett-syndrom.at**

Fotos von den vergangenen Treffen in OÖ





… sind erhältlich bei Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer.

Für einen kleinen Unkostenbeitrag schicken wir Ihnen die jeweilige Foto CD der Treffen in OÖ zu.
Kosten: **10 € pro CD** für die ÖRSG
verfügbar: **2007, 2008, 2009, 2010, 2011**

Infos: Romana Malzer **romana.malzer@rett-syndrom.at**

Nachdenkliches ...

Seesterne retten

Ein furchtbarer Sturm kam auf. Der Orkan tobte. Das Meer wurde aufgewühlt und meterhohe Wellen brachen sich ohrenbetäubend laut am Strand.

Nachdem das Unwetter langsam nachließ, klarte der Himmel wieder auf. Am Strand lagen aber unzählige von Seesternen, die von der Strömung an den Strand geworfen waren.

Ein kleiner Junge lief am Strand entlang, nahm behutsam Seestern für Seestern in die Hand und warf sie zurück ins Meer.

Da kam ein Mann vorbei. Er ging zu dem Jungen und sagte: "Du dummer Junge! Was du da machst ist vollkommen sinnlos. Siehst du nicht, dass der ganze Strand voll von Seesternen ist? Die kannst du nie alle zurück ins Meer werfen! Was du da tust, ändert nicht das Geringste!"

Der Junge schaute den Mann einen Moment lang an. Dann ging er zu dem nächsten Seestern, hob ihn behutsam vom Boden auf und warf ihn ins Meer. Zu dem Mann sagte er: "Für ihn wird es etwas ändern!"

gefunden in: Porter, Patrick: „Entdecke dein Gehirn"
Geschichte gekürzt und überarbeitet

Einen schönen Sommer
wünscht
die österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

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

Präsident der ÖRSG:
Günter Painsi

A-8900 Selzthal, Neulassing 169
Tel.: (+43) (0)676/9670600
eMail: info@rett-syndrom.at

oder
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien
1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: 01/40400 - 3258

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

Impressum
Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint zweimal jährlich.

© Copyright 2011 by ÖRSG

Redaktion:
Romana Malzer
A-4632 Pichl, Schnittering 2
Tel.: (+43) (0)664/9517779
eMail: romana.malzer@rett-syndrom.at

Spendenkonto ÖRSG:
Postsparkasse BLZ 60000
KtoNr. 71772800
BIC: OPSKATWW
IBAN:AT156000000071772

Herzliches Dankeschön an **Otto-Bock Healthcare** und **Sembella**, die diese Ausgabe des Rundbriefes wieder durch eine Spende finanziell unterstützen!

sembella® SCHLAFKULTUR

Otto Bock® QUALITY FOR LIFE