RUNDBRIEF

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

BENEFIZKONZERT ERMÖGLICHT FAMILIENTREFFEN



Durch das Engagement unserer Obfrau und die Mithilfe des Brucknerbundes und der Musikfreunde Ebensee wurde für die Österreichische Rett-Gesellschaft heuer im Mai erstmals ein Benefizkonzert in der Bruder-Klaus-Kirche in Ebensee (OÖ) organisiert.

Dieses fand aufgrund der hochkarätigen Besetzung großen Zulauf und war somit für uns auch ein finanzieller Erfolg.

Deswegen sind wir heute in der Lage folgendes anzukündigen: das Herbsttreffen 2010 wird als Familienwochenende ablaufen und zwar diesmal wieder in Hipping - näheres dazu, einen ausführlichen Bericht über das Benefizkonzert, viele weitere Informationen sowie dazugehörige Fotos finden Sie im Inneren des vorliegenden Rundbriefes!

Ich freue mich auf ein Wiedersehen mit den Familien in Hipping und wünsche allen Ärzten, Therapeuten und Betreuern unserer Rett-Mädchen und natürlich allen voran unseren Familien mit Rett-Mädchen einen schönen Sommer und viel Spaß beim Durchschmökern der vorliegenden Ausgabe!

Romana Malzer

Jahrgang 2010

Ausgabe Juni

Inhalt:

Generalversammlung	2
Benefizkonzert in Ebensee	3 - 4
Elterntreffen im AKH Wien	5
Vortrag über Osteopathie	6
MeCP2—Neudefinition des Rett-Proteins	7 - 8
Dankeschön den Spendern	8
3. Intern. Tag der seltenen Krankheiten	9 - 10
Rett-News international	11 - 12
Delfeeling in JUFA Sigmndsberg	13 - 14
Reportage aus „Der Standard“	15
Tipps u. Tricks	16
Buchtipps für Jung u. Alt	17
Hilfsmittelflohmarkt	18
Kunsttherapie mal anders	19 - 20
Ausblick auf das Familien-Treffen 2010	21
Nachdenkliches/Impressum	23
Was ist die ÖRSG?	24

Der Rundbrief steht auch unter www.rett-syndrom.at „in Farbe“ zum Download bereit!

Generalversammlung verschoben auf Oktober

Im Anschluss an das jährlich stattfindende Familientreffen im AKH Wien am 10. April 2010 wurde beschlossen, die Generalversammlung der ÖRSG auf das Familientreffen im Herbst zu verschieben. Das hat vor allem den Vorteil, dass mehr Familien der Beschlussfassung beiwohnen können.

Die ÖRSG freut sich auf „frischen Wind" im Vorstand. Neue Gesichter mit neuen Ideen sind herzlich Willkommen, um „alte Geleise" verlassen zu können.

Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2009 positiv. Auf Anfrage kann den Vereinsmitgliedern die Zwischenbilanz zugesandt werden. Diesbezüglich bitte ein formloses Mail an: info@rett-syndrom.at

Mitgliedsbeitrag: Dieser beträgt auch dieses Jahr 30,- Euro, für eine zusätzliche Spende ist die ÖRSG jedoch sehr dankbar!

Stella Peckary

Die Ausrichtung der ÖRSG

- „Alle" Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, in dem uns möglichen Rahmen unterstützen.
- Unsere Mitglieder fördern, speziell die betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- Gemeinsame Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen.
- Weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at).
- Uns international in Erinnerung rufen und nicht nur österreichische, sondern auch internationale Kontakte pflegen.

Der Vorstand der ÖRSG

Eva Thaller-Klingraber	**Obfrau**
Stella Peckary	**Obfrau Stv.**
Martha Dworschak	**Kassierin**
Birgit Berger	**Kassierin Stv.**
Andreas Wirth	**Schriftführer**
.....	**Schriftführer Stv.**
Romana Malzer	**Rundbrief/Archiv**
Claudia Binder	**kooptiertes Mitglied**
Ewald Hammer	**kooptiertes Mitglied**



Benefizkonzert in Ebensee am 8. Mai

Die Generalprobe

Dass dieser Samstag ein ganz besonderer Tag war, merkte man schon an den Böllerschüssen die uns in der Früh aus dem Schlaf herausholten. Beim Frühstück im Hotel Post saßen Daniela und ich umringt von einer Gruppe von Gästen, die zur Gedenkfeier der Befreiung des Konzentrationslagers Ebensee angereist waren. Es herrschte ein Babylonisches Sprachengewirr. Die meisten Gäste waren mittleren Alters und kamen im Gedenken an ihre Eltern, die einst in diesem Nebenlager Zwangsarbeit leisten mussten. Gegen 10 Uhr brachen die Gäste des Frühstückraums zum Gottesdienst auf und es wurde allmählich ruhiger. Daniela und ich erkundeten den Ort und kauften Lebensmittel ein.

Um die Mittagszeit kamen Eva und Laura, gemeinsam mit ihrer Großmutter in Ebensee an. Am Nachmittag vereinbarten wir gemeinsam zur Generalprobe zu fahren die um 17 Uhr beginnen sollte. Eva wollte noch Rett-Folder auflegen und die letzten Details zur Veranstaltung besprechen. Dani und ich bevorzugten die Konzertprobe weil das „richtige" Konzert erst um 20 Uhr begann und Dani um diese Uhrzeit nicht mehr aufnahmefähig ist.

Die Bruder Klaus Kirche liegt etwas außerhalb von Ebensee und ist ansprechend modern gestaltet. Die dachförmige Konstruktion sorgte für eine angenehme Akustik. Und so kamen wir in den Genuss des Benefizkonzerts, manchmal unterbrochen durch kurze Anweisungen des Konzertmeisters, welche aber zumeist den Vorteil hatten, dass wir die schönsten Passagen zweimal hören konnten.



Die Musikfreunde Ebensee spielten Edward Grieg, Joseph Haydn und eine Uraufführung von Fritz Neuböck, der auch das Orchester leitete. Letzteres Stück war einen echte Überraschung und es war interessant zu hören, wie der Dirigent und Komponist die Feinheiten aus seinem Stück herausholte. Leider haben wir das Seifert Quartett, die das Benefizkonzert mit Franz Schuberts „Der Tod und das Mädchen" beginnen sollten nicht gehört, das blieb den Konzertbesuchern vorbehalten. Nach einem gemeinsamen Nachtmahl fuhr Familie Klingraber-Thaller zum Konzert, während Daniela die Eindrücke des ersten Tages bereits im Traum verarbeitete.

Andreas Wirth



Das Konzert :

Am Abend war der Parkplatz noch voller als zur Probe - dies bedeutete, es kommen doch einige Besucher, denn in der Zwischenzeit hatte Petrus seine Schleusen geöffnet. Der Regen hielt aber keine Besucher ab, denn die Bruder-Klaus-Kirche war mit ca. 200 Personen sehr gut besucht.

Nachdem ich hinter den Kulissen Günter Seifert und seine Kollegen begrüßt hatte und mich nochmals für die Mühen bedankte, die sie sich für den Rettverein machten, begann gleich anschließend das Konzert.

Ganz toll fanden wir die Konzertbegleiterin Anneliese Feichtinger, die die einzelnen Stücke erklärte und immer auch aus dem Leben der Komponisten erzählte. Dadurch hatte man ein besseres Verständnis für die Musik.

Besonders stolz bin ich auf Laura. Sie hat das Konzert von Anfang bis zum Ende aufmerksam verfolgt (20 bis ca. 22 Uhr). Auch meiner Rede - Erklärung „Was ist das Rettsyndrom und Aufgaben der ÖRSG“ - lauschte sie noch hellwach.





Ich möchte mich auch auf diesem Wege nochmals ganz herzlich beim Seifert Quartett und den Musikfreunden Ebensee für dieses sehr gelungene Benefizkonzert bedanken.

Eva Thaller-Klingraber

Offizielles Statement des Brucknerbundes:
Die Musikfreunde Ebensee unter der Leitung von Fritz Neuböck stellten sich heuer in den Dienst der guten Sache und spenden den Reingewinn des Frühlingskonzertes der Österreichischen Rett–Gesellschaft.

An diesem Benefizprojekt beteiligte sich auch das Seifert Quartett, welches bereits in den letzten Jahren mehrmals für die "Rett–Kinder" musiziert hat und sich aus Mitgliedern der Wiener Philharmoniker zusammensetzt.

Die Tradition der Kammermusik aus den Reihen der Wiener Philharmonie ist fast so alt wie dieses berühmte Orchester selbst. Diese Tradition pflegt das Seifert-Quartett seit seiner Gründung im Jahre 1972 in der für uns charakteristischen leichten wienerischen Art mit einem ganz besonderen Anspruch an Authentizität und Klangqualität.

Text entnommen von :
http://www.brucknerbund.com/?id=347585788c926ac139db4a633dbec0c2&sid=fe0f5f5b7b807af68b30a687f5921fd4

Der Info-Folder der ÖRSG



Seit April 2009 gibt es ihn nun, den **neuen Folder** der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft. Der neue Folder liegt nun sehr übersichtlich in gehefteter Form vor.
Wenn Sie neue Folder benötigen, wenden Sie sich bitte an **Claudia Binder** (vormals Winkler)

Tel.: 0650/8600097



Heilmasseur **Seraph L. Buttinger** aus Klagenfurt hat Vanessa erfolgreich behandelt und hat auf seiner Homepage auch einen Link zur ÖRSG eingerichtet.
www.dermasseur.at

Elterntreffen am 10. April im AKH-Wien

Anstatt des nun fast zur Gewohnheit gewordenen Treffens in Oberösterreich fand dieses Treffen, genauso wie im Herbst des Vorjahres, wieder im Wiener AKH statt. Das Familienwochenende wurde auf den Herbst verschoben. Einerseits, weil der geplante Termin im Frühjahr um den 8./9. Mai schon durch das Benefizkonzert belegt worden war, andererseits, weil an diesem Wochenende keine ausreichenden Unterkünfte mehr zu finden waren, um alle Teilnehmer des Treffens unterzubringen. Das Herbsttreffen wird übrigens wieder in Hipping (OÖ) statt finden (siehe Info Seite 21).

Zu Beginn der Vortragsreihe hatte **Dr. Freilinger** das Wort. Er berichtete von der „2nd European Working Group on Rett Syndrome", einer Tagung am Lago Maggiore (17. – 19. September 2009 in Italien) an der er teilgenommen hatte. Anschließend referierte er zu den Themen Skoliose und Epilepsie, wobei er einen historischen Rückblick auf die medikamentöse Behandlung der Epilepsie unternahm. Auch das Thema der Skoliose wurde ausführlich behandelt, wobei von Seiten der Zuhörer eigene Erfahrungsberichte einflossen.

Stella Peckary berichtete anschließend von einem Besuch des **Familiengästehauses und Delfin-Erlebnisbades in Sigmundsberg** bei Mariazell. Dieses Gästehaus bietet als besonderen Anreiz ein Delphinarium an, ein Schwimmbassin mit den Geräuschen von Delphinen (siehe Bericht Seite 13).

Nach der Mittagspause sprach die **Physiotherapeutin Barbara Kaufmann über die Atmung** und das Zwerchfell. Sie legte bei ihren Ausführungen den Zusammenhang zwischen



richtiger Haltung und der Atmung dar und zeigte dies anschaulich anhand von Fotos ihrer Kinder (siehe Bericht Seite 6).

Frau **Mag. Lioba Buttinger** kümmerte sich wieder mit großem Engagement um die künstlerische Begabung der anwesenden Rett-Mädchen. Diesmal wurden kleine Holzschachteln bemalt, um zu zeigen, dass Kunst auch eine sehr nützliche Seite haben kann. (siehe Bericht Seite 19)



Nach einem kurzen Bericht über Vereinsinterna ging das Frühjahrestreffen zu Ende.

Abschließend sei noch angemerkt, dass trotz der interessanten Vorträge die Anzahl der Zuhörer eher gering war. Da der Verein aber vor allem vom Erfahrungsaustausch der Mitglieder lebt und profitiert, ist es im Interesse Aller diese Treffen lebendig zu gestalten.

Ideen zu Vorträgen und Diskussionen werden daher gerne entgegen genommen.

Andreas Wirth





Vortrag über Osteopathie - Barbara Kaufmann



Nach meiner persönlichen Vorstellung habe ich ganz kurz über die Osteopathie gesprochen.

Wie können wir gesund bleiben? Und wenn wir krank sind, wie gesund werden? Einige der größten Geheimnisse auf der Suche nach Gesundheit sind in der Philosophie der osteopathischen Medizin wiedergegeben.
Osteopathie ist eine Heilmethode, die mit den Händen ausgeführt wird und ohne Apparate oder Medikamente auskommt.
Osteopathie ein ungewöhnlicher Name. Das griechische Wort *„osteo“* bedeutet Knochen, *„pathos“* heißt Leiden, Schmerz, dh „Osteopathie“ steht also sinngemäß für ein „Leiden der Knochen“.

Mein großes Thema war dann **das Zwerchfell:**
Das Zwerchfell trennt den Brustkorb vom Bauchraum. Das Zwerchfell weist eine enorme Ausdehnung auf und ist der kräftigste Muskel unseres Körpers. Dieser Muskel arbeitet wie eine Pumpe: das heißt beim Einatmen bewegt sich das Zwerchfell nach unten und drückt dabei Leber, Milz und Darm zusammen. Beim Ausatmen bewegt es sich wieder nach oben, damit die Ausatmung passiv erfolgen kann.
Weiters wird durch die Aktivität des Zwerchfells die Blutzirkulation und die Verdauung sehr stark angeregt. Für die gute Aktivität des Zwerchfells benötigt man auch einen Gegenspieler, und dieser sind die Bauchmuskeln.



Warum ist Bewegung so wichtig?

Bewegung ist Leben, die Wurzel der Bewegung ist der Rhythmus. Fehlt der Rhythmus oder ist er nicht harmonisch, erhöht sich die Gefahr, dass sich eine Krankheit entwickelt.

Nach diesen Erkenntnissen ist es ganz wichtig, dass wir unseren Rhythmus beibehalten, und wenn wir die Möglichkeit nicht haben, kann der Rhythmus mit Schaukeln, mit spezieller Therapie auf dem Pezziball, Schaukelbrett, durch geführtes Gehen, passives Bewegen usw. gefördert werden.

Alles Liebe

Barbara Kaufmann
Osteopathin
Dipl. Physiotherapeutin
Fax: 03112/8271
Mobil: 0680/21 45 334

Barbara Kaufmann

MeCP2—Neudefinition der Funktion des Rett-Syndrom-Proteins

In einer Arbeit, die im Februar von der Arbeitsgruppe von Adrian Bird online (*http://www.rsrt.org/news/MeCp2-Goes-Global.html*) in der wissenschaftlichen Zeitschrift „*Molecular Cell*“ veröffentlicht wurde, konnte gezeigt werden, dass MeCP2eine globale Funktion in Nervenzellen hat und nicht wie vorher angenommen, spezifische Gene im Gehirn reguliert.

Die publizierten Experimente wurden im Labor von Professor Adrian Bird der Universität in Edinburgh durchgeführt, der das MeCP2-Protein in den 90ern kloniert hat und der 2007 zeigen konnte, dass die schweren Symptome, die durch einen Verlust von MeCP2 entstehen, in einem speziellen Mausmodell komplett reversibel waren.

Bisher war die Annahme, dass MeCP2 ein klassischer sog. Transkriptionsfaktor ist, also ein Protein, das spezifisch bestimmte andere Gene beeinflusst. Die Experimente von Peter Skene, einem Mitarbeiter von Bird, weisen darauf hin, dass MeCP2 eine globale Funktion im Gehirn hat. Er konnte zeigen, dass die Konzentration von MeCP2 im Gehirn 100 bis 1000 mal höher ist als die Konzentration eines klassischen Transkriptionsfaktors. Es scheint sogar so viele MeCP2-Proteine pro Zelle zu geben wie es sog. Nucleosome in der Zelle gibt. Nucleosome sind strukturelle Untereinheiten der Erbinformation, des sogenannten Chromatins in der Zelle, aus denen Chromosen entstehen.

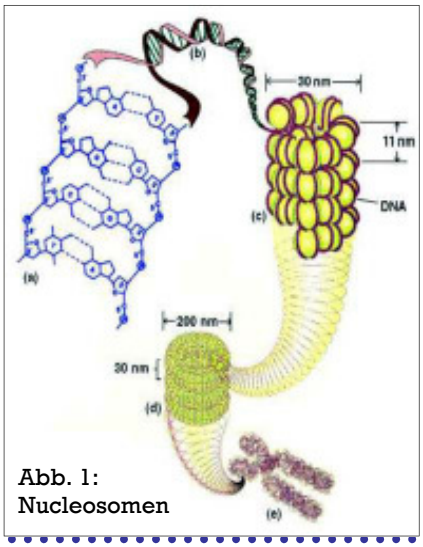
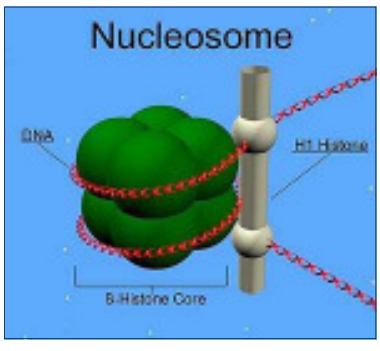


Abb. 1: Nucleosomen

Peter Skene fand heraus, dass MeCP2 peinlich genau an alle Stellen im Chromatin bindet, die methyliert sind, also auf eine bestimmte Art und Weise chemisch gekennzeichnet. Er zeigte, dass MeCP2 dabei an fast das gesamte Chromatin bindet und nicht wie bisher angenommen nur an spezifische Gene. Dies könnte erklären, warum trotz massiver Suche bisher nur sehr wenige Gene identifiziert wurden, auf die MeCP2 eine modulierende Wirkung hat.

In der Arbeit wird auch beschrieben, dass MeCP2 an die verschiedenen im Gehirnvorhandenen Typen von Nervenzellen nach demselben Muster bindet. Dies könnte bedeuten, dass eine Mutation in MeCP2, wie sie beim Rett-Syndrom vorliegt, alle Arten von Nervenzellen auf dieselbe Art und Weise beeinflusst. „Sollte dies so sein, dann könnten die Ursachen des Rett-Syndroms weniger kompliziert sein, als ursprünglich vermutet“ sagte Professor Bird.

Weiterhin fanden die Forscher heraus, dass MeCP2 einen globalen Effekt auf das Verpacken der Erbinformation, der sog. DNA, in den Zellen zu haben scheint. DNA muss in den Zellen verpackt werden, da ca. 1,8 Meter Erbinformation in eine winzig kleine Zelle passen muss. Um dies zu erreichen, wird die DNA um sog. Histone gewickelt, die dann ein Nucleosom bilden. Diese werden wie Perlen auf einer Schnur weiterverpackt, bis am Ende ein massiv verdichtetes Chromosom entsteht.



Die Verbindung der einzelnen Nucleosome wird über ein besonderes Histon, das sog. Histon H1, herge-

stellt. Entzieht man Nervenzellen MeCP2 so nimmt die Menge an Histon H1, das in Nervenzellen nur in sehr geringen Konzentrationen vorkommt, massiv zu. Dies könnte ein Hinweis dafür sein, dass das Histon H1 in den Nervenzellen die Funktion von MeCP2 übernimmt.

Adrian Birds Gruppe konnte zeigen, dass ohne funktionsfähiges MeCP2-Protein sog. „Junk-DNA" abgelesen wird. „Junk-DNA" ist genetisches Material, das zwischen den Genen liegt und ingesamt 95% der gesamten Erbinformation ausmacht. Die genaue Funktion dieser vermeintlichen „Junk DNA" ist bis heute nicht genau verstanden.
Zusammenfassend kommt Adrian Bird zu dem Schluss, dass MeCP2 eine globale Funktion hat und als Wachhund für die Erbinformation in Nervenzellen zu agieren scheint.
Diese Ergebnisse sind sehr interessant und wichtig, da sie uns eine neue Perspektive über die Wirkungsweise von MeCP2 geben. Dies ist entscheidend bei der Suche nach möglichen Therapieprinzipien.

Zusammengefasst von Fr. Dr. Charlotte Stein, Forschungsbeauftragte Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V. in Deutschland

Dankeschön!

- Im vergangenen Jahr hat Stella Peckary wieder eine **Spendengruppe für das Unidea Gift-Matching-Programm** ins Leben gerufen (wir haben schon darüber berichtet). Wir danken Stellas Kolleginnen u. Kollegen für ihre Spenden und der Bank Austria UniCredit Group für die Verdoppelung der Spenden - somit kam insgesamt ein Betrag von **3.545,75 €** zusammen.

- Die **Lions Damen Wels Leonessa** haben durch die Initiative von Romana Malzer einen Betrag von **500 €** gespendet - ein kleiner Bericht darüber folgt in der nächsten Ausgabe!

- Herzliches Dankeschön der **Firma Otto-Bock**, die durch eine Spende von **300 €** auch diese Ausgabe des Rundbriefes finanziell unterstützt hat!

- Die Einnahmen aus dem Verkauf der von den Rett-Mädchen gestalteten **Weihnachtskarten** betrugen ca. **766 €** - herzliches Danke schön an Frau Mag. Lioba-Angela Buttinger u. Familie Peckary für die Idee u. Organisation dieser tollen Aktion und DANKE an die vielen Käufer, die ihre Überweisungen oftmals um beachtliche Spendenbeträge aufgerundet haben!

- Ein herzliches Dankeschön an den **unbekannten Spender**, der uns heuer im Frühling **1.000 €** überwiesen hat - DANKE!!

- Auch bei den vielen **Mitgliedern der österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft** möchte sich der Vorstand bedanken. Der Mitgliedsbeitrag (**30 €**) wird oftmals aufgerundet und **zusammen mit einer kleinen Spende** für den Verein überwiesen - Danke!

3. Internationaler Tag der seltenen Krankheiten



Am 28. Februar 2010 fand heuer zum dritten Mal der **internationale Tag der seltenen Krankheiten** statt. In Österreich wurde am 27. Februar durch einen Marsch in der Wiener Innenstadt auf diesen Tag aufmerksam gemacht .



Für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft waren **Vanessa, Riccarda und Stella Peckary** dabei. Treffpunkt war um 10 Uhr vormittags vor der Staatsoper. Vom Veranstalterteam wurden jede Menge bunte Luftballons ausgeteilt, die z.T. an den Rollstühlen, oder, wie bei uns, am Buggy befestigt wurden. Knapp 50 Schilder, auf denen diverse seltene Krankheiten standen, wurden zum Tragen an die jeweiligen Vertreter verteilt. In etwa 200 Menschen nahmen an diesem Marsch durch die Innenstadt von Wien teil.

Das Erscheinungsbild war durch die bunten Luftballons und die Schilder fröhlich und positiv. Auch ergab sich die Gelegenheit, mit anderen Betroffenen und Angehörigen von seltenen Krankheiten zu sprechen.

Die Abschlussveranstaltung mit verschiedenen Rednern aus Politik, Gesundheitswesen und auch von Patienten selbst, fand in der Hofburg statt. Ein kleiner Imbiss wurde von den Firmen Ströck und Interspar gesponsert.



Der Organisator dieser Veranstaltung, Dr. Till Voigtländer, Neurobiologe am AKH Wien, auch „Dr. House aus Wien“ genannt, Herr Dr. Riedl der Präsident von Debra Austria (Schmetterlingskinder), und Frau Prof. DDr. Susanne Kirchner spannten in ihren Reden den Bogen vom Beginn der Probleme von Patienten mit seltenen Krankheiten, bis zur Zukunftsvision: einem Dachverband für diese Patientengruppe.

Eine Krankheit wir dann als selten bezeichnet, wenn weniger als fünf Personen auf 10.000 Einwohner betroffen sind. Auch wenn es sich um seltene Krankheiten handelt, ist ihre Palette so groß, sodass insgesamt sehr viele Menschen davon betroffen sind. Schätzungsweise gibt es bis zu 8.000 solcher Krankheiten. Ca. 80 % davon sind genetisch bedingt, wovon wiederum acht von zehn der Leiden schon im Kindesalter auftreten. Die restlichen haben ganz unterschiedliche Ursachen, wobei es sich oft um Autoimmun-Störungen oder um seltene Krebsarten handelt.

Allein in Österreich sind direkt oder indirekt etwa 400.000 Menschen von seltenen Krankheiten betroffen. Daher müssten bei dieser Größenordnung auch dementsprechende gesundheitspolitische Maßnahmen getroffen

werden. Experten fordern daher, dass diesen seltenen Krankheiten in Zukunft ein höherer Stellenwert eingeräumt wird. In vielen Fällen gibt es keine oder noch zu wenig erforschte Medikamente. Für die Pharmaindustrie rentiert es sich nicht, neue Medikamente zu entwickeln, da der Markt dafür einfach zu klein ist.

Durch Initiativen wie diese konnten nun doch Erfolge verzeichnet werden. Bis 2005 wurden 22 neue Arzneimittel zugelassen, obwohl die Kosten für die Einführung eines neuen Präparates bei rund zwei Milliarden Euro liegen.

Veranstalter dieses Marsches sind das Länderteam des Datenbanksystems Orphanet, die nationale Aktionsplattform für seltene Erkrankungen (NASE) und zahlreiche Selbsthilfegruppen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen.

"Wichtig ist, dass sich die Patienten unter einem gemeinsamen Dach zusammenfinden, und sich gemeinsam für nachhaltige Lösungen einsetzen", sagt Till Voigtländer, österreichischer Projektleiter von Orphanet (www.orphanet-austria.at). Das ist eine gemeinnützige, kostenlose, frei im Internet zugängliche Datenbank für seltene Erkrankungen. Es wurde 1997 in Frankreich als nationales Projekt gestartet und mittlerweile bereits auf 38 europäische und angrenzende Länder (mit einem eigenen Länderteam in jedem Partnerland) ausgedehnt.



Heute ist es weltweit das zentrale Internet-Portal für seltene Erkrankungen. Orphanet beinhaltet derzeit Informationen zu knapp 5.800 verschiedenen seltenen Erkrankungen. (pte)

Auch in der Sendung „Thema“, ORF 2, am 28.4.2010, wurde dieser Veranstaltung ein eigener Beitrag gewidmet.

Stella Peckary

(Auszüge aus: „Der Standard“ vom 27. Februar 2010 u. „Weekend Magazin“ März 2010)

Kongress „Mariazeller Gesundheitsdialog“ für Ärzte und Betroffene von Seltenen Erkrankungen

Bei der Abschlussveranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen 2010 in der Hofburg wurde eine weitere, neue Initiative auf dem Feld der seltenen Erkrankungen angekündigt: Die Veranstaltung eines Kongresses für seltene Erkrankungen. Dieser Kongress trägt den Titel **„Mariazeller Gesundheitsdialog“** und findet heuer erstmals am **15./16. Oktober in Mariazell** statt. Neben den Vorlesungen und Seminaren ist auch ein „Ausstellungsbereich“ geplant, in dem sich Selbsthilfegruppen mit kleinen Ständen präsentieren und über die jeweiligen Krankheitsbilder informieren können.

Infos unter: www.orphanet-austria.at

Christine Schragel, Orphanet Mitarbeiterin, mail vom 14.06.2010 an die ÖRSG

Rett-News International

International Rett-Syndrome Fundation

06. März 2010 **„Silent Angels Gala“** (Fundraising)
24. April 2010 **“Run4Rett“** (Fundraising), Illinois
15. Mai 2010 **„Golf Scramble for Rett Syndrome“**
In den USA werden Golf-Turniere zugunsten der IRSF jährlich in einzelnen Bundesstaaten abgehalten. Der Eintritt beträgt $ 70 und beinhaltet ein all-inclusive-Paket. Der Reinerlös kommt der IRSF zugute.

28.-31. Mai 2010 **26. Jährliche Familien Konferenz,** Colorado Springs

Mai – September **„Strollathons“** in 14 verschiedenen Bundesstaaten
Ein Strollathon ist ein Rollstuhlwandertag, Hauptmerkmal für die Aktivitäten der IRSF

Juli 2010 **3. Jahrestag IRSF**



RETT-Syndrom EUROPE



7. – 10. Oktober 2010
2. Europäischer RETT-Syndrom Kongress in Edinburgh (Schottland)

Themen u.a.: Update über Genetik des MECP2 und Rett Syndrom, CDLK5 und FOXG1, Therapeutische Ansätze, Maßnahmen von Internationalen Datenbanken, nächste Schritte der Seltenen Krankheiten.

Vortragende: Adrian Bird (Edinburgh), Jeff Neul (Houston), Nicoletta Landsberger (Mailand), Bruria Ben Zeev (Israel), Walter Kaufmann (Baltimore), Franco Laccone (Deutschland/Österreich) ...

RSE Rett Syndrome Europe

RETT-Syndrom Deutschland

12.06.2010 **Tagesausflug** Nord-Ost
07. – 10.10.2010 **Jahreshauptversammlung** in Bad Arolsen
06. - 09.10.2010 **Reha Care Düsseldorf**

Aktivitäten nach Regionalgruppen:
Familienwochenenden in Bayern, Baden-Württemberg, Hamburg/Schleswig-Holstein, Niedersachsen-Bremen, Mitteldeutschland und Mosel-Saar-Pfalz (hier wird auch ein Sommerfest organisiert).

18.-20. Juni **AKUK-Kommunikations-Workshop in Hamburg**
veranstaltet in Zusammenarbeit mit der Regionalgruppe Hamburg/Schleswig-Holstein.

Stella Peckary

Rett-News International

RETT-Syndrom Belgien

20.06.2010 5. TREKKER-TREK
Teilnahme von internationalen Traktor Vereinigungen zugunsten der Kinder der belgischen Rett-Syndrom Vereinigung (www.trekkertrek.be)

07.10.2010 Muzirkus in Plopsaland (die Mädchen, die letztes Mal dabei waren, waren sehr begeistert! – Details finden sie unter www.rettsyndrome.be

RETT-Syndrom UK

Mitorganisation des 2. Europäischen Rett-Syndrom Congresses

16.03.2010 25. Jahrestag
Fundraising Galadiner im St. Pancras Grand (über **E.Pfund 60.000,--** Spendenertrag für Rett UK !!!)
(nähere infos über info@rettuk.org)

RETT-Syndrom Canada

17. – 19.9. 2010 ORSA Conference in Kingston, Ontario

RETT-Syndrom Dänemark

21.04.2010 Kommunikationstag über Rett-Syndrom

07.-24.07. 2010 Sommerlager Nordsjaelland, in Sank Helene (www.helene.dk) mit Reiten für Rett-Mädchen, Massagen (event. SPA), grillen, ...

RETT-Syndrom Frankreich

09.-11. 6.2010 Autonomic Paris (Parc Expo Porte de Versailles) über 450 Aussteller auf 20.000 qm Ausstellungsfläche: für Unternehmer, Hersteller und Händler von technischen Hilfsmitteln und Geräten zur sozialen und medizinisch-sozialen Hilfe. Bestimmt für Angehörige der Gesundheitsberufe und sozialen Gemeinschaften.

RETT-Syndrom Italien

18. - 20.07.2010 20. Jahrestag von AI R
Filmmaterial von Prof. Andreas Rett wird gezeigt (nähere Infos in der 55. Ausgabe von Vi-Vi Rett).

Ihre Mithilfe bei der ÖRSG!



Damit auch die kommenden Treffen wieder für alle interessant werden, bitten wir Sie, **Vorschläge, Ideen und Wünsche für Themen** an uns zu senden - entweder an: info@rett-syndrom.at oder die Vorstandsmitglieder darüber in Kenntnis setzen (zB per Telefon)!
Wir freuen uns auf Ihre Ideen!!

RETT-Syndrom Ungarn

Februar 2010
Veranstaltungen zum **Tag der Seltenen Krankheit** in Budapest

Stella Peckary



Delfeeling in JUFA Sigmundsberg

Am Samstag, 13. März fuhr ich gemeinsam mit Papa und Mama mit dem Auto in ein tolles Hotel. Während der Fahrt hörte ich die CD „Der kleine Mozart“, denn die gefällt mir sehr gut. Unterwegs sind wir einmal stehen geblieben und in ein Café gegangen, um etwas zu trinken.

Dort haben wir Sonja, Martha und Peter getroffen, die sind dann mit uns mitgefahren! Da habe ich mich schon sehr gefreut! Ein bisserl kurvig ging es dann weiter, draußen lag noch Schnee, aber die Fahrt dauerte nicht mehr lange. Mama hat mir schon erzählt, dass ich dort viel schwimmen kann, und meine Vorfreude war schon sehr groß.

Trotzdem und Gott sei Dank gab es vor dem Schwimmen noch etwas zu essen. Mama hat mich mitgenommen, damit ich mir vom Buffet selbst etwas aussuchen kann. Das war fein, denn ich hab schon so meine Lieblingsspeisen. Wir sind mit Sonja gemeinsam an einem großen Tisch gesessen. Es war genügend Platz, sodass Sonja und ich im Buggy sitzen bleiben konnten.



Anschließend zeigten mir Mama und Papa unser Zimmer, eigentlich war es wie eine kleine Wohnung, ich durfte in einem Bett allein schlafen. Auch einen Fernseher gab es dort. Endlich zog mich Mama um, und mit Badeanzug, Bademantel und Badeschuhen fuhren wir mit einem großen Lift zum Hallenbad. Das war vielleicht groß! Es gab auch einen Hebelift, den ich aber Gott sei Dank noch nicht brauche.

Ganz lieb wurden wir von Ronnie und einer Therapeutin (Barbara), die sehr freundlich waren, begrüßt und dann durften wir auch gleich ins warme Wasser.



Am Ende des Schwimmbades war eine große Leinwand, auf der konnte man immer wieder Delfine schwimmen sehen. Auch HÖREN konnte ich die Delfine. Wie sie singen, fiepen und klicken. Selbst als ich mit den Ohren unter Wasser war, konnte ich den Gesang der Delfine und Wale ganz genau hören. Das war sehr schön!

Die Barbara hat mich im Wasser so bewegt, als ob ich auch ein Delfin wäre. Ich hab mich total entspannt, sogar auf mein Händeklatschen habe ich vergessen. Auch Sonja hat es sehr gut gefallen. Sie hat viel gelacht, da hab ich gleich mitgelacht!

Zwischendurch sind unsere Mamas und die Papas mal mit uns in ein ganz warmes Zimmer mit Holzbänken und Ofen gegangen. „Sauna“ sagten sie dazu. Da haben

wir uns wieder toll aufgewärmt, und sind dann gleich wieder ins Wasser. Sonja und mir hat das super gefallen!! Am Abend durfte ich mir wieder vom Buffet was aussuchen zu essen, und dann war ich schon recht müde.



Am nächsten Tag sind wir alle nach dem Frühstück noch einmal mit Ronnie schwimmen gehen. Das hat mir voll getaugt!

Nach dem Mittagessen sind wir noch in eine riesengroße Kirche gefahren. (Mariazell) und in einen dunklen Raum, wo ganz viele Kerzen waren. Zum Abschluss sind wir wieder in ein Café gegangen, da durfte ich neben Sonja sitzen. Dort haben wir eine leckere Torte gegessen. Auf der Heimfahrt habe ich dann die ganze Zeit geschlafen. Das war ein tolles Wochenende!

Bericht aus dem Mitteilungsheft für die Schule von Vanessa Peckary

Zusatzinformationen:

JUFA Sigmundsberg

Vollständige Adaption für behindertengerechten Urlaub (auch das SPZ Herchenhahngasse (Sonja D. geht dort in die Schule) war schon hier.

Aufteilung:
Zimmer mit Du/WC, 4 behindertengerechte Zimmer, alle anderen Zimmer sehr geräumig, Familienzimmer bestehend aus 2 Zimmern, Bad und WC extra, mit Doppelbetten, die bei Bedarf auseinandergerollt werden können + zusätzlichem Stockbett, mit Stufen zu begehen! Großer Lift vorhanden

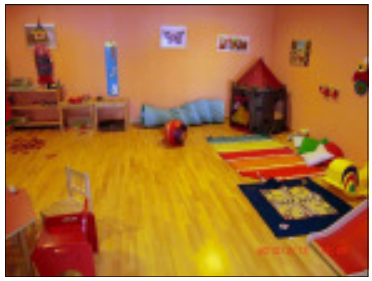
Vollpension:
3-gängiges Abendessen, Frühstück, Mittagessen: 3-gängiges Wahlmenü inkl. Salatbar, Wasser/Saft, bei Mittag- und Abendessen kann zwischen einem vegetarischen und einem Fleischgericht gewählt werden. Saft oder Wasser zum Essen sind inkludiert. Gerne werden gegen Vorbestellung auch besondere Diäten berücksichtigt!

Angebote:
Großes Hallenbad mit einzigartigem virtuellem DELPHINARIUM (siehe Vanessas Bericht), Sauna, Solarium, Kegelbahn, Rodelbahn, Busparkplatz, geräumige Aufenthaltsräume, Tagungscenter mit 8 Seminarräumen (26 m²-123m²), Terrasse und große Spielwiese, "Freiluft-Klassenzimmer". Billard, Internet, Dart
Die Freizeiteinrichtungen des nahe gelegenen Sportzentrum können zu günstigen Konditionen mitbenützt werden.

Lage:
3 km von Mariazell in ruhiger Lage

Gästehausleitung:	Andreas Trettler
Adresse:	Sigmundsberg 1 8630 St. Sebastian
Telefon:	+43(0) 5/7083-380
Fax:	+43(0) 5/7083-381
E-mail:	sigmundsberg@jufa.at
Betten:	200 Betten



„Zeit für sich selbst muss man sich stehlen"

Bericht in DER STANDARD über Familie Thaler-Klingraber

STANDARD-Reportage vom 23. April 2010

Ein neues Angebot der Caritas und der Gemeinde Wien bietet nun stundenweise Entlastung für Eltern, die ihre behinderten Kinder daheim betreuen.

Wien - Fragt man Eva Klingraber-Thaller nach ihrem Alltag, dann sagt sie: "mühsam" - und strahlt übers ganze Gesicht. Die 46-Jährige mit den dunkelbraunen Locken hebt ihre Tochter Laura auf der Terrasse ihres Hauses aus dem Sessel und legt das Mädchen auf eine Gartenliege. Der neunjährige Niklas versucht währenddessen, den Igel Mimi daran zu hindern, durch die Terrassentür ins Wohnzimmer zu kraxeln, neugierig beäugt von den beiden Hunden der Familie.

Die 13-Jährige Laura leidet am Rett-Syndrom, einer genetisch bedingten Erkrankung, die ausschließlich Mädchen bekommen. Die Kinder entwickeln sich zunächst normal, zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat verlernen sie allmählich wieder zu sitzen, zu krabbeln, zu gehen oder zu sprechen oder sie erkennen ihre Umgebung nicht mehr.

"Die erste Zeit war am schlimmsten", erinnert sich Klingraber-Thaller. Laura war 16 Monate alt, plapperte bereits ihre ersten Worte und begann gerade zu gehen, als sich die ersten Symptome zeigten. "Ich hab mich die ganze Zeit gefragt, ob ich etwas falsch gemacht habe bei ihr."

Seit einem Jahr ist Klingraber-Thaller alleinerziehend und rund um die Uhr im Einsatz. Laura und Niklas haben noch eine Schwester, die zehn Jahre alte Sarah. Der Tag beginnt um sechs Uhr früh, und auch in der Nacht muss Klingraber-Thaller ein-, zweimal aufstehen, um Laura umzubetten, weil sich das Mädchen nicht selbstständig umdrehen kann.

Alle Kraft für Laura

"Bei seinem Kind hinterfragt man nicht, wie man alles schafft, man tut es einfach", sagt die Glasbläserin, die in ihrem Haus in Floridsdorf auch ihre Werkstatt hat. Als Laura im vergangenen März wegen ihrer starken Wirbelsäulenverkrümmung operiert werden musste, nahm Klingraber-Thaller ihre beiden jüngeren für vier Wochen aus der Schule und schickte sie mit ihrer Mutter und ihrer Schwester auf Reisen. Sie habe damals alle Kraft für Laura gebraucht, sagt sie. "Zeit für sich selbst muss man sich stehlen, und man tut es immer mit schlechtem Gewissen." Trotzdem sei sie zufrieden mit ihrem Leben.

Ohne die Unterstützung ihrer Mutter, ihrer Schwester und ihrer langjährigen Freundin Iris wäre der Alltag allein nicht zu schaffen. Seit zwei Monaten kommt nun auch eine Familienhelferin der Caritas ins Haus, die Laura an zwei Nachmittagen betreut. Die Stadt Wien bietet seit Jahresbeginn gemeinsam mit der Caritas diese stundenweise Entlastung für Eltern behinderter Kinder an.

21 Familien werden derzeit unterstützt, die Betreuerinnen sind bis zum Jahresende ausgebucht. Insgesamt 73 Familien wurde die Familienhilfe für je drei Monate bereits bewilligt. Die Kosten betragen je nach Einkommen mindestens 2,90 Euro pro Stunde. Die Caritas hat einen eigenen Fonds zur Unterstützung von Alleinerziehenden eingerichtet.

Mütter entlasten

"Wir haben gemerkt, dass Eltern, die ihre Kinder 24 Stunden am Tag betreuen, oft mehr brauchen als jemanden, der ihnen sagt, wie toll sie das alles machen", schildert Magelf-Sprecherin Herta Staffa. Und Sine Dachenhauser von der Caritas ergänzt: "Ich habe Mütter erlebt, die seit Jahren nicht mehr mit einer Freundin auf einen Kaffee gegangen sind - und die ich daran erinnern musste, dass sie das nun wieder machen können."

Eva Klingraber-Thaller nützt die Nachmittage, um mit Sarah zu bummeln oder mit Niklas ins Museum zu gehen. "Die beiden genießen es, mich ganz für sich zu haben", sagt sie. Die Organisation ihres Alltags werde nie einfach sein. Aber: "Wir sind nicht in diesem Leben, um es leicht zu haben, sondern um glücklich zu sein."

(Bettina Fernsebner-Kokert, DER STANDARD-Printausgabe, 24.04.2010, online nachzulesen unter: http://derstandard.at/1271375139780/STANDARD-Reportage-Zeit-fuer-sich-selbst-muss-man-sich-stehlen, Abdruck im RB mit freundlicher Genehmigung der Zeitung „Der Standard" (Chefredaktion, Fr. Schneider).

Tipps und Tricks:

Fussreflexzonenroller in der Box

Ein Fussreflexzonenroller ist zur Anregung des taktilen Sinnes von großer Bedeutung. Eigentlich mag ihn Vanessa sehr. Nur schiebt sie ihn immer wieder unabsichtlich mit ihren Füßen weg, da diese ständig in Bewegung sind. Nach wochenlangem hin- und herlaufen und immer wieder positionieren des Rollers unter ihren Füßen stand unlängst zufällig noch eine Schachtel vom Einkauf in der Nähe. Schwupps, war der Roller drinnen, Vanessas Beine hineingehoben, und „Biene Maja“ im TV eingeschalten.



Ein Strahlen erhellt das Gesicht meines Kindes: endlich unentwegtes Massieren der Fußsohlen beim Fernsehen !!

Tipp von Stella Peckary



Erholung für Eltern von pflegebedürftigen Kindern!

Liebe Eltern!
Da ich (als nicht betroffene Mutter, sondern selbständige Betreuerin) auf dem letzten Rett Treffen im AKH auch anwesend sein durfte und es für mich sehr interessant war, das Neueste und Erfahrungen über die Epilepsie speziell bei Mädchen mit Rett- Syndrom zu erfahren (und auch die Elternberichte), möchte ich ihnen nun auch etwas (hoffentlich) Interessantes weitergeben:

Es gibt hier bei uns im Waldviertel ein wunderschönes Fleckchen Erde, wo Familien mit pflegebedürftigen Kindern kostenlos urlauben können … im **Ferienhaus Liese Prokop** … in Liebnitz (bei Raabs an der Thaya). Es liegt sehr idyllisch mit einem Spielplatz, nebenan ist das Hotel Liebnitzmühle (Hallenbad, energetisch wertvoller Ruheplatz). Ich find es wunderbar zum Ausspannen … vielleicht können Sie hier auch ihre Akkus wieder aufladen!

In jeder „Wohnung“ ist für die Selbstverpflegung alles eingerichtet (oder Sie gehen ins nahegelegene Hotel essen).

All dies wird veranstaltet und finanziell ermöglicht vom Verein www.kids2kids.at. Dort finden Sie auch die weiteren Kontakte um sich für eine Ferienwohnung anzumelden (Fr. Dillinger).
Ich habe auch mit dem Obmann dieses Vereins gesprochen, der sich über jede Anfrage freut! Vielleicht kann ich damit auch zur Erholung der Eltern beitragen!

Mit lieben Grüßen



Birgit Stoifl
Kamegg 62
3571 Gars am Kamp
Tel.: 0664/1018995
kontakt@wochenendbetreuung.org
www.wochenendbetreuung.org

Birgit Stoifl

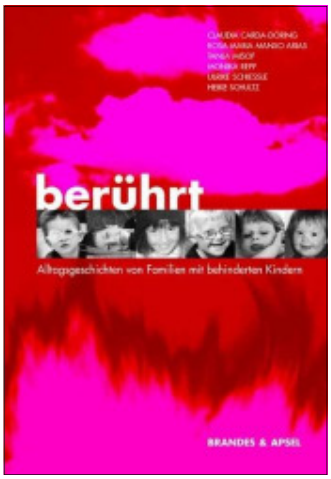
Buchtipps für Jung und Alt

Berührt - Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern

Statistisch gesehen hat jeder Achte eine persönliche Verbindung zu einem geistig behinderten Menschen in seiner Nachbarschaft, am Arbeitsplatz, in der Familie oder im Freundes- und Bekanntenkreis. Vor allem dieses Umfeld, aber auch eine breite Öffentlichkeit möchte das Buch erreichen, denn falsche Vorstellungen und Abwehrhaltungen gegenüber dem Alltag von Familien mit behinderten Kindern sind gang und gäbe.

Die Autorinnen betreiben keine Schönfärberei, das würde nicht ihrer Lebenserfahrung entsprechen. Die Offenheit u. Ehrlichkeit in ihren Geschichten haben sie sich durch die langjährige Reflexion in einem gemeinsamen Gesprächskreis erarbeitet. Dort sind sie ihren Gefühlen, Phantasien und Wahrnehmungen auf den Grund gegangen. Dass daraus Geschichten - Miniaturen gelebten Lebens - entstanden sind, ist ein Glücksfall.

Miterlebbar wird in diesen Geschichten die Liebe und die Fürsorge dieser Frauen für ihre Kinder, der Kampf um Anerkennung und die Freude über jeden errungenen Sieg. Die kleinen Schritte voran sind die Erfolgserlebnisse, die oftmals Enttäuschungen, Verletzungen und die Traurigkeit erträglich werden lassen: Die Kinder haben ihnen beigebracht, wie nah Weinen und Lachen beieinander liegen, sie haben zu einer Achtsamkeit geführt, die das Menschenbild der Frauen verändert hat.



Nicht Klischees und Heile-Welt-Geschichten, sondern berührende Alltagsgeschichten eröffnen den Leserinnen und Lesern eine Welt, die ganz in ihrer Nähe ist.

Sechs Frauen haben Geschichten über ihre Kinder geschrieben. Es sind traurige, skurrile, berührende, wütende und witzige Geschichten, die anders sind, anders, weil die Kinder anders sind. Diese Kinder hinterlassen besondere Spuren, denn diese Kinder haben körperliche und geistige Behinderungen.

Das Neue und Einzigartige an diesem Buch ist, dass es den Autorinnen gelungen ist, behinderten Kindern Sprache und Ausdruck zu verleihen. Authentisch und ehrlich beschreiben sie auf höchst einfühlsame Weise die Entwicklung ihrer Kinder von der Geburt bis zur Einschulung." (*www.amazon.at*)

(Claudia Carda-Döring, Rosa Maria Manso Arias, Tanja Misof, Monika Repp, Ulrike Schießle, Heike Schultz: „Berührt", Brandes & Apsel, ISBN: 978-3860998298)

Stella Peckary

Das große Gähnen



Es geht darum, dass ab acht Uhr alle Tiere im Zoo müde werden und anfangen zu gähnen. Erst beginnt es beim Tiger, der gerade mit einem Stacheltier Schach spielt und dann geht es weiter mit den Schwänen, den Krokodilen bis über zu den Löwen, die sich gerade für zu Bett gehen noch schön machen. Alle Tiere gähnen dabei auf ihre typische Weise, was in Reimform beschrieben wird. Zum Schluss werden dann die Tore zum Zoo abgeschlossen und die Frage gestellt, "und du?".

Der wiederholende Satz ist dabei immer "sie gähnen" (optimal für das Lesen mit einem Big-Mack). Aus eigener Erfahrung kann ich berichten, man fängt hinterher wirklich an zu gähnen, also Vorsicht nur abends lesen!!

(Monika Spang, Sonja Bougaeva: „Das große Gähnen", Atlatnis Verlag, ISBN: 978-3715205304)

Sabine Schwabe

Fotos von den Treffen in Oberösterreich

... sind erhältlich bei unserer Archivarin und Medienverwalterin Romana Malzer. Gegen einen geringen Unkostenbeitrag von 10 € pro CD schickt sie Ihnen die Foto-CDs der letzten Treffen (2007, 2008, 2009) zu.

Österr. Postsparkasse
ltd. auf Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800

BIC: OPSKATWW
IBAN: AT156000000071772800

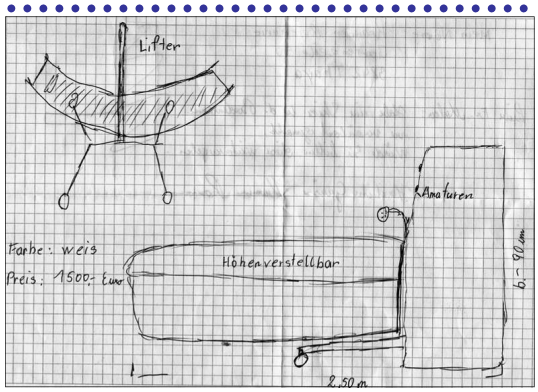


Romana Malzer
0664/9517779
romana.malzer@
rett-syndrom.at

Hilfsmittelbörse

Badewanne höhenverstellbar samt Lifter

Aufgrund unseres Umzuges verkaufen wir unsere gerne genützte, freistehende, unterfahrbare, höhenverstellbare Badewanne samt dazugehörigem Lifter.
Die Farbe ist weiß, der Platzbedarf ca. 2,5 m in der Tiefe. Da die Badewanne samt Lifter derzeit schon abgebaut ist, leider kein Foto vorhanden, daher wurde zur besseren Vorstellung die Skizze angefertigt. **Preis: 1.000 €**
Näheres bei Familie Kranner: Tel.: 0664/3464261



Sonnendach u. Regenschutz

von Rehabuggy KIMBA



abzugeben von Familie Peckary gegen eine Mindestspende für den Verein:
Regenschutz 8 €, Sonnendach: 25 €

Neopren-Schwimmtherapiehose



Taille: 47 cm, Hosenlänge: 33 cm, Beinabschluss: 32 cm.
Abzugeben von Familie Peckary gegen Mindestspende an den Verein: **15 €**

Kinderklappbücher für kleine Hände

Muster, Formen, Farben, Tiere, … insgesamt 20 Büchlein



Erstes Kennenlernen von Bildern - gut für die Anfänge der Unterstützten Kommunikation.

Abzugeben von Familie Peckary gegen Mindestspende für den Verein: **10 €**

SUCHE: Hilfsmittel

Fußstützen fürs Fahrrad

Wir suchen für unsere Tochter Vanessa (11 Jahre alt) **Fußhalterungen für das Haverich-Therapierad**.
Das Rad konnten wir kostengünstig von einer anderen Familie übernehmen, leider waren aber keine Fußstützen dabei und neu sind diese Dinger leider extrem teuer.
Wenn jemand so was übrig hat für Vanessa, bitte melden Sie sich bei Fam. Peckary unter stella.peckary@rett-syndrom.at oder rufen Sie an unter: ***0650/9022876 od. 02167/2625.***
DANKE im Namen unserer Vanessa!

Bei Interesse für die angebotenen Dinge melden Sie sich bei Familie Peckary unter stella.peckary@rett-syndrom.at oder rufen Sie an unter: ***0650/9022876 od. 02167/2625.***

Lisi erzählt vom Kunsttherapietag beim Rett-Treffen in Wien



So, nun haben mich meine Eltern zum Kunsttherapietag gebracht, während sie dem alljährlichen Retttreffen zwei Stockwerke über mir beiwohnen. Und nun sitz' ich mit dem Arbeitsmantel welcher mir auch noch verkehrt angezogen wurde hier und beobachte einmal die ganze Situation. Mmh? Was wird denn nun vorbereitet?



Oh! Was hab ich denn da Schönes bekommen?



Jetzt befühl ich einmal dieses „ETWAS" ganz vorsichtig … was ist denn das für ein Material? Es fühlt sich wirklich sehr fein an…



Aha - dieses „ETWAS" ist ja auch rau!!! Also ein mir völlig unbekanntes Objekt…



Soll ich besser meine Finger davon lassen? Na ja … interessieren tut's mich aber schon … sehr!



Toll dieses „DING-DA" - ich kann es ja mit meiner Hand fest umklammern … und einen Namen hab ich ihm auch bereits gegeben diesem "ETWAS", es heißt jetzt im Moment für mich „DING-DA". Das ist echt spannend ...



…und auch wirklich zum schmunzeln …



Mmh? Ist wirklich alles so rau? das nehme ich jetzt mal genauer unter die Lupe!!!



Was soll's - ob rau oder glatt für ein Nickerchen hab ich allemal Zeit.



Oh! Das war ein wirklich sehr kurzes Nickerchen und schon bin ich wieder hellwach…



Los geht's! Mmh? Was hab ich denn jetzt in der Hand? Zumindest kann ich es ganz gut halten. Das wird ja immer aufregender und wo ist denn mein „DING-DA" geblieben?



Nun das in meiner Hand hab ich erkannt. Es ist ein Pinsel. Den hatte ich ja letztes Jahr schon bekommen. Darum ist er mir vertraut.



Trotzdem schau ich ihn mir einmal genauer an … aha! Wer hat den mit meinem Pinselchen gemalt? Denn diese Farbe hatte er letztes Jahr noch nicht…

—— alle Texte u. Fotos dieses Berichtes © Mag. art. Lioba-Angela Buttinger ——



Stefanie - bitte lass mich doch alleine malen! Das „DING-DA“ darfst du ja ruhig halten während ein Foto von mir gemacht wird, aber den Pinsel kann ich doch schon so gut alleine halten. schau dir einmal die Fotos von mir an … na was meinst du? Kann ich das nicht schon richtig gut?



Bitte sehr, und wie man sehen kann, war ich auch schon ganz schön fleißig. Mein „DING-DA“ hab ich schon fast ganz bemalt, wie ihr es bereits am Bild erkennen könnt.
Und zum Schluss sag ich euch noch, wie sich das „DING-DA“ nennt: Es heißt Spanschachtel, ist aus Holz gefertigt und ich kann meine „SCHÄTZE“ darin aufbewahren. Aber auch vorsichtig auf ihr trommeln und wenn ich z.B. Kieselsteinchen in sie einfülle und dann schüttle, entstehen tolle Geräusche. Meine Schachtel habe ich deswegen nur mit einer Farbe bemalt, damit ich mich immer wieder an den Moment des Bemalens erinnere. So setzt mir mein Grün ein Wiedererkennungs-Signal. Ja, und das Raue ist Schmirgelpapier und fördert mein Tastempfinden.
So, nun hab ich Euch liebe Leser eigentlich alles erzählt …



Meine Freundinnen haben ihre Spanschachteln auch ganz toll bemalt und ihr könnt euch diese jetzt gerne auf den folgenden Fotos ansehen. Eine Spanschachtel, die wir Rettmädchen alle gemeinsam bemalt haben (die mit den vielen Farben und Kreisen) ist gegen eine Spende für die ÖRSG käuflich zu erwerben. Alles Liebe und herzlichen Dank für eure Aufmerksamkeit.
Eure Lisi











Die ÖRSG möchte Frau Mag. Lioba-Angela Buttinger ganz herzlich für ihre tollen Ideen und die intensive Arbeit mit den anwesenden Rett-Mädchen danken und freut sich auf die nächsten kreativen Ideen und Werke!!

—— alle Texte und Fotos dieses Berichtes © Mag. art. Lioba-Angela Buttinger ——

Familienwochenende vom 16.-17. Oktober 2010

Das Treffen findet wieder in Hipping im Attergau statt!



Für den Herbst 2010 ist es gelungen, wieder ein Rett-Treffen in Oberösterreich zu finanzieren. Wir konnten das vielen Familien schon bekannte **Hotel Lohninger-Schober** (Hipping 18, 4880 St. Georgen im Attergau) buchen. Von den Unterkunftsmöglichkeiten wird folgendes geboten: 3-Stern-Kategorie, Bad/Dusche, WC, behindertengerechte Seminarräume, Hallenbad, Kinderspielzimmer, Vollpension.

Der Verein übernimmt wieder die Organisation des Treffens, sowie die Kosten für die Anmietung der Seminarräumlichkeiten, die Pausenerfrischungen, die Unterbringung der Referenten, die Tagesbetreuung der Rett-Mädchen, die Tagesbetreuung der weiteren begleitenden Kinder und Jugendlichen. Die Nächtigungskosten für eine Übernachtung für die Rett-Mädchen und deren Geschwister sind wieder frei. Die Eltern bzw. weitere Angehörige und Begleitpersonen der Mädchen zahlen wie immer eine Pauschale von 20,- Euro pro Person.

Die Themen waren bei Redaktionsschluss noch nicht fixiert, werden aber voraussichtlich sein: Marte-Meo mit Birgit Crepaz, Fr. Dr. Ressl wird über Sachwalterschaft sprechen. Parallel zu den Vorträgen wird die Physiotherapeutin Frau Kaufmann (siehe Seite 5 bzw. 6) mit den Rett-Mädchen und den Eltern osteopathisch arbeiten.

Wenn Sie Interesse haben, füllen Sie bitte unten angeführtes Anmelde-Formular aus. **Nähere Informationen über die genauen Themen bzw. den genauen Ablauf des Treffens erhalten die Familien dann im September in einer gesonderten Aussendung**.

Wir sind überzeugt, dass auch das Treffen 2010 wieder Interessantes zu bieten haben wird und freuen uns auf Ihre Anmeldung - **bitte beachten Sie die angegebenen Post u. Fax-Daten!!!**

ANMELDUNG FÜR RETT-TREFFEN 16.-17. OKTOBER

…… ……

Vorname und Nachname Telefonnummer (für etwaige Rückfragen)

Es kommen insgesamt ….. Personen, davon sind ..…. Kinder.

Name des Rett-Mädchens ….....……..…… Alter: ….., sitzt sie im Rollstuhl? O ja O nein

Geschwister-Kinder ….....……..……Alter: …., ……..……..…...Alter: …., ……..……Alter: ….

Namen der Begleitpersonen: ……., ……., ……., …….

Anzahl d. benötigten Doppelzimmer: …. Einzelzimmer: …. Zusatzbett im Zimmer wäre OK? O ja O nein

Übernachtungen (bitte ankreuzen):

O 15.-16.10.2010 (Anreise schon Freitags) **O 16.-17.10.2010 (Treffen Sa-So)**

Anmerkungen: (zB keine Betreuung erwünscht): …….

……

Achtung geänderte Daten: *Fax: 01/36026-2320, e-Mail: info@rett-syndrom.at, Tel: 0676/9670600,*

Österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft, zH Andreas Wirth, Gentzgasse 117/4/49, 1180 Wien

Nachdenkliches

Der Lebensball

Das Leben ist wie ein Ball,
der nicht immer dahin springt,
wo wir ihn gerne hätten ...

Oft werden wir nicht aufgefangen
und prallen gnadenlos auf den Boden,
auf den Boden des Lebens ...

Und diese Sprünge verletzen uns,
verletzen unsere Seele,
verletzen unser Herz ...

Aber genau diese Sprünge bringen uns weiter,
zeigen uns, dass nicht immer alles so rund ist,
so rund wie es uns scheint, so rund wie ein Ball ...

Darum stehe auf und springe weiter,
gib nicht auf, auch wenn die Wege oft
steinig und schmerzhaft sind,
lass deinen Tränen freien Lauf,
sie reinigen dein Herz und deine Seele.

Denn du bist einzigartig und ein
wunderbarer Mensch,
strecke deine Hände dem Lebensball
entgegen und fange ihn auf ...

Denn Leben ist immer lebenswert,
auch wenn nicht immer die Sonne scheint
und viele Tage grau in grau sind ...

Lass die Sonne in dein Herz
und behalte sie im Herzen für die grauen
Tage und vergesse eines nie:
schenke von deiner Sonne in deinem Herzen
immer einem Menschen die Wärme,
der sie gerade nötiger hat als du ...

Dann wird auch für dich immer wieder ein
bunter Lebensball dein Herz erwärmen und
du wirst erfahren dürfen,
du bist nicht alleine ...

(Verfasser unbekannt)

Einen schönen Sommer wünscht

Die Österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft



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

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

Anschrift der ÖRSG:
A-1210 Wien, Ruthnergasse 20A
Tel.: (+43) (0)676/9670600
Fax.: (+43) (0)1/4793622
eMail: info@rett-syndrom.at

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Ruthnergasse 20A
1210 Wien

Telefon: (+43) (0) 676/9670600
Fax: (+43) (0)1/47 93 622

e-mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Was ist die ÖRSG?

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

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden?

Obfrau der ÖRSG: Eva Thaller-Klingraber
Tel.: 01/47 93 622
Mobil: 0676/9670600

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

Jeder kann mitmachen bzw. mitschreiben!

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; per e-mail, oder als Word-Dokument auf CD, oder per Fax) auch Fotos sind immer interessant zu den Berichten (entweder als „echtes Foto“ auf Papier oder auch als Digitalbild als .jpg)!

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

Spendenkonto:
BAWAG - P.S.K.
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800
lautend auf Österr. Rett-Syndrom-Gesellschaft
BIC: OPSKATWW
IBAN: AT156000000071772800
Mit Ihrer Spende unterstützen Sie kleinere Projekte der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft, aber auch die Rett-Forschung.

Jede/r lächelt nun einmal gerne ☺ !

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!

Vielen Dank!